

Tarinoita arjesta vaikeavammaisen lapsen kanssa

Vammaissosiaalityön rooli ja mahdollisuudet

VIRVE PIETILÄ
Tampereen yliopisto, Porin yksikkö
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma
Toukokuu 2016

PIETILÄ, VIRVE: Tarinoita arjesta vaikeavammaisen lapsen kanssa. Vammaissosiaalityön rooli ja mahdollisuudet.

Pro gradu -tutkielma, s. 72

Sosiaalityö

Ohjaaja: Timo Toikko

Toukokuu 2016

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat perheet, joissa on vaikeavammaisen lapsi. Tutkimuksessa selvitettiin perheiden arjessa selviytymistä vahvistavia ja heikentäviä tekijöitä sekä yhteistyötä ammattilaisten kanssa. Näiden tietojen pohjalta muodostettiin kuvaa vammaissosiaalityön roolista ja mahdollisuuksista perheiden tukemisessa. Tutkimuksen teoriaosassa perehdytään aiempaan aihealueen tutkimustietoon, vammaispalveluihin sekä empowerment- ja ekokulttuuriseen teoriaan. Tutkimus on laadullinen ja aineisto koostuu kolmen vaikeavammaisen lapsen vanhempien (äitien) pitämien blogien teksteistä. Aineiston analyysimenetelmänä oli narratiivinen analyysi.

Aineiston mukaan alkuvaiheessa arki näyttäytyi ristiriitaisuuksien aikana. Diagnosoinnin jälkeen, kun arkea alettiin uudelleen rakentaa, arjessa selviytymistä tukevia tekijöitä olivat lapsi ja oma perhe, ystävät ja omaiset, vertaistuki sekä päivittäiset rutiinit. Arjessa selviytymistä heikentäviä tekijöitä olivat hoidon sitovuus, epävarmuus lapsen tilanteesta sekä rutiinit. Tulevaisuus näyttäytyi aineistossa huolten värittämänä. Vanhemmat olivat huolissaan lapsen voinnista ja mahdollisesta lapsen menettämisestä, omasta jaksamisesta sekä ylipäättään tulevaisuus huolestutti. Toisaalta vanhemmat olivat keskittyneet vahvasti elämään tässä hetkessä ja nauttimaan siitä.

Kokemukset yhteistyöstä ammattilaisten kanssa näyttäytyivät alkuvaiheessa kielteisinä: vanhemmat eivät kokeneet tulleen kuulluiksi, eikä tukea ja apua saatu riittävästi. Arjen rakentumisen vaiheessa kokemukset yhteistyöstä olivat ristiriitaisia ja yhteistyö kuvastui toisaalta kumppanuudeksi, toisaalta taisteluksi. Lisäksi byrokratia koettiin hankalaksi ja kuormittavaksi. Tulevaisuuden suhteen yhteistyöltä toivottiin asiakaslähtöisyyttä sekä kumppanuutta.

Tutkimustulokset myötäilevät aikaisempia tutkimustuloksia, joiden mukaan vammaisten lasten vanhemmat joutuvat taistelemaan saadakseen lapselleen tarvittavia palveluita. Jotta vammaissosiaalityön rooli perheiden rinnalla kulkijana vahvistuisi, tulisi vanhemmat ottaa jatkossa tiiviimmin mukaan yhteistyöhön lapsensa parhaina asiantuntijoina. Vammaissosiaalityön tulisi perehtyä tarkemmin perheiden arkeen ja yksilöllisiin elämäntilanteisiin, jotta perheiden arjessa selviytymistä pystytään paremmin tukemaan. Myös vaikeavammaisella lapsella on oikeus normaaliin perhe-elämään, mutta selviytyäkseen arjestaan vaikeavammaisen lapsen kanssa, perheet tarvitsevat tukea.

Asiasanat: vammaisuus, vammaispalvelut, sosiaalityö

PIETILÄ, VIRVE: Stories about everyday life with severely disabled child. The role and possibilities of social work.

Master's Thesis, 72 pages

Social Work

Supervisor: Timo Toikko

May 2016

Target group in this study were families with severely disabled child. The aim of the study was to explain what factors support and what factors weaken families' capacity to manage in their day-to-day life. Through this information it was created the picture of the role of social work in disability work and it's opportunities to support families. The theoretical part of the study focuses on previous research, services for disabled persons, empowerment theory and eco cultural theory. The study is qualitative research and the research material consists of the texts from three blogs that are written by the parents (mothers) of disabled children. The analysis method was narrative analysis.

According to the research material day-to-day life in the beginning appears to be the time of inconsistency. After diagnosis when the day-to-day life was rebuilt on, the factors that supported day-to-day life were the child and own family, friends and relatives, support from the peers and the daily routines. The factors that weakened the day-to-day life were involvement to the care of the child, uncertainty of the child's situation and the daily routines. The future appeared to be colored by the concerns. Parents were worried by the health of their child and possibilities to lose the child, their own coping and the future in general. On the other hand the parents were focused to live strongly in this moment and enjoy it.

Experiences of cooperation with professionals appeared to be negative in the beginning: parents were not heard and they didn't get enough support and services. After diagnosis when the day-to-day life was rebuilt on, experiences of cooperation with professionals were inconsistent and cooperation was represented as a partnership and on the other hand as a battle. Also the bureaucracy was experienced to be difficult and burdensome. Expectations about the future were that the cooperation would be customer-oriented and based on partnership.

According the previous research and this study, the parents of severely disabled child have to fight to get the services their child needs. Professionals have to take parents more closely to the cooperation in the future as the specialists of their child, so that the role of the social work as a partner alongside would be strengthened. Social work in disability work should learn more about the day-to-day life and individual situations in the families to support their managing in their day-to-day life better. Also the child with severe disabilities has the right to normal family life, but to managing their day-to-day life with severely disabled child, families need support.

Key words: disability, services for disabled persons, social work

SISÄLLYS

1 Johdanto	1
2 Aikaisempia tutkimuksia.....	4
3 Vammaispalvelut	7
3.1 Vammainen lapsi perheessä	7
3.2 Lainsäädäntö ja vammaissosiaalityö	11
4 Lähestymistapoja vammaisuuteen liittyvissä kysymyksissä.....	14
4.1 Empowerment	14
4.2 Ekokulttuurinen teoria.....	19
5 Tutkimuksen toteuttaminen.....	24
5.1 Tutkimustehtävä	24
5.2 Tutkimusaineisto	25
5.3 Aineiston analysointi.....	26
5.4 Tutkimuksen luotettavuus	28
5.5 Eettinen pohdinta.....	29
6 Vaikeavammainen lapsi perheessä.....	32
6.1 Arjessa selviytyminen alkuvaiheessa	32
6.2 Alkuvaiheen yhteistyö ammattilaisten kanssa.....	36
6.3 Matka jatkuu: arjen rakentuminen.....	39
6.4 Yhteistyö arjen rakentamisessa	46
6.5 Miltä näyttää tulevaisuus?	50
6.6 Yhteistyössä kohti tulevaa.....	52
7 Johtopäätökset.....	57
7.1. Arki vaikeavammaisen lapsen kanssa	57
7.2 Vammaissosiaalityön rooli ja mahdollisuudet	59
8 Pohdinta	64

Lähteet.....	67
--------------	----

TAULUKOT

Taulukko 6.1: Arki alkuvaiheessa.....	33
Taulukko 6.2: Alkuvaiheen yhteistyö.....	36
Taulukko 6.3: Arjen rakentuminen.....	40
Taulukko 6.4: Yhteistyö arjen rakentamisessa.....	46
Taulukko 6.5: Tulevaisuus.....	50
Taulukko 6.6: Yhdessä kohti tulevaa.....	53

1 Johdanto

YK:n yleiskokous hyväksyi yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista vuonna 2006 ja Suomi allekirjoitti sen maaliskuussa 2007, mutta ratifiointiprosessi on yhä kesken. EU:ssa sopimus on astunut voimaan tammikuussa 2011 ja sopimus vaikuttaa myös Suomeen EU:n jäsenenä. (Suomen YK-liitto 2015, 1–3.) Yleissopimuksen 7. artiklan mukaan sopimuspuolet toteuttavat kaikki toimet varmistaakseen, että vammaiset lapset voivat nauttia kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. Lapsen etu on otettava ensisijaisesti huomioon kaikissa vammaisia lapsia koskevissa toimissa. (Emt., 26–27.) Yleissopimuksen 23. artiklan mukaan vammaisilla lapsilla on yhdenvertaiset oikeudet perhe-elämään. Näiden oikeuksien toteutumiseksi sopimuspuolet pyrkivät antamaan varhaisessa vaiheessa ja laajasti tietoa, palveluja ja tukea vammaisille lapsille ja heidän perheilleen. (Emt., 46–48.)

Valtioneuvosto teki 21.1.2010 periaatepäätöksen kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta. Päämääränä on, ettei vuoden 2020 jälkeen kukaan enää asu laitoksessa. Periaatepäätös sisältää myös toimenpiteet, joilla varmistetaan vammaisten lasten oikeuksien toteutuminen. Vammaisella lapsella on oikeus asua omien vanhempiensa kanssa. Vammaisia lapsia ja perheitä tukevia palveluja kehittämällä varmistetaan lasten oikeus tavalliseen lapsuuteen ja kasvuympäristöön sekä turvataan myös muiden perheenjäsenten hyvinvointi. Lasten mahdollisuus asua kotonaan varmistetaan kotiin annettavalla avulla ja tuella, kuten kotipalvelulla. Lapsen ja perheen kokonaistilanne sekä yksilölliset tarpeet selvitetään palvelusuunnittelulla. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:15, 9–13.)

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen tilastojen mukaan Suomessa on vuonna 1997 ollut pitkäaikaisessa laitoshoidossa 0–17 -vuotiaita kehitysvammaisia lapsia ja nuoria yhteensä 156, kun taas vuonna 2014 vastaava lukumäärä on ollut 114. Autetussa asumisessa 0–17 -vuotiaita kehitysvammaisia lapsia ja nuoria on ollut vuonna 1997 yhteensä 60. Vastaava lukumäärä on vuonna 2014 ollut 119. Alaikäisten kehitysvammaisten lasten ja nuorten yhteismäärä asumispalveluissa on siis vuonna 1997 ollut 216 ja vuonna 2014 vastaava yhteislukumäärä on ollut 233. (Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi.) Tilastojen pohjalta voidaankin todeta, ettei kehitysvammaisten lasten kotona asumista ole viime vuosina kyetty varmistamaan, vaan kodin ulkopuolisten sijoitusten määrä on tosiasiaa kasvanut.

Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010 – 2015 on määritellyt tavoitteita ja toimenpiteitä suomalaiselle vammaispolitiikalle. Kestävä ja vastuullinen vammaispolitiikka hyötyy merkittävästi myös toimista, jotka ovat linjassa ohjelman kanssa, vaikkeivät sellaisenaan sisällykään siihen. Yksi tällainen toimenpidekokonaisuus on tietoisuuden lisääminen vammaisuudesta. Yhteiskunnassa tarvitaan nykyistä enemmän tietoa vammaisuudesta, esimerkiksi tietoa vammojen ja sairauksien vaikutuksista henkilöiden elämään sekä keinoista lieventää tai poistaa näitä vaikutuksia. Lisääntynyt tietoisuus tukee vammaisten henkilöiden yhteiskunnallisen osallisuuden ja yhdenvertaisuuden kehittämistä. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4, 168–169.)

Jotta vammaissosiaalityön monimuotoisuus ja haasteet saataisiin selkeämmin esiin, tarvitaan tutkimusta sekä vammaisuudesta että sosiaalityöstä ja näiden yhtymäkohdista (Autio & Nurmi-Koikkalainen 2015, 235). ”Akateemisena oppialana vammaistutkimuksen täytyy toimia normaalien tieteellisten pelisääntöjen mukaisesti mutta sen täytyy kiinnittää huomiota myös poliittisiin kysymyksiin ja olla jopa poliittisesti sitoutunut ajamaan vammaisten ihmisten etua. Vammaiset ovat näet läpi länsimaisen historian olleet köyhistä köyhimpiä, vähäisistä vähäisimpiä ja ovat sitä edelleen, jolloin niin sanottu objektiivinen tai puolueeton lähestymistapa vammaisuuden kysymyksiin olisi yksinkertaisesti sopimatonta.” (Vehmas 2014, 12.)

Raunion (2014, 18–19) mukaan pro gradu -tutkielman aiheen valinnassa henkilökohtainen kiinnostus on tärkeä tekijä. Aiheen on myös oltava tutkittavissa ja sen tulee olla tutkimuksen keinoin toteutettavissa. Aiheesta pitää kyetä muodostamaan sellaisia tutkimuskysymyksiä, joihin on gradun kautta mahdollista löytää vastauksia. Myös yhteys aiempaan relevanttiin tutkimukseen tulee löytyä. Tutkimuskysymyksiä saattaa olla helpompaa löytää vähemmän tutkittuun aiheeseen. Lisäksi gradun aiheella tulee olla ilmeinen yhteys sosiaalityöhön. Aihetta valitessani minulle oli selviö, että aiheeni tulee vammaistyön kentältä. Olen aiemmalta koulutukseltani kehitysvammaistenohjaaja ja olen työskennellyt lähes 20 vuoden ajan vammaistyön parissa, viimeiset kymmenen vuotta sosiaalitoimistosta käsin. Näin ollen vammaistyö on lähinnä sydäntäni oleva sosiaalityön osa-alue ja haluan jatkossakin syventää osaamistani siihen liittyen. Henkilökohtainen kiinnostus ohjasi siis vahvasti aiheen valintaani. Vammaistyön alueelta löytyy aiempaa relevanttia tutkimusta, mutta se ei ole vielä ”läpikotaisin” tutkittua aluetta, joten aiheen tarkentaminen ja tutkimuskysymysten muotoilu löytyivät melko nopeasti. Aiheesta löytyy myös ilmeinen yhteys sosiaalityöhön, joten aiheen valinta kävi kokonaisuudessaan varsin kivuttomasti.

Olen tavannut työssäni perheitä, joissa on vaikeavammainen lapsi ja nähnyt, miten vaativaa hoito- ja kasvatustyötä perheissä tehdään. Olen työelämässä kohdannut myös tilanteita, missä perheiden voimavarat eivät ole riittäneet vaativasta perhetilanteesta selviytymiseen ja lapsia on sen seurauksena jouduttu sijoittamaan palvelukoteihin asumaan. Näiden taustatietojeni kautta lähdinkin muotoilemaan tutkielmani aihetta ja selvittämään, minkälaisia keinoja vammaissosiaalityöllä on, jotta vastaavilta sijoituksilta tulevaisuudessa vältyttäisiin. Niin YK:n kuin Suomen valtionkin tavoitteena on, että vammaiset lapset saisivat asua, kasvaa ja kehittyä omassa kodissaan. Tilastojen valossa voidaan kuitenkin todeta, ettei tavoitteeseen ole päästy. Tämä puoltaakin tutkimusaiheeni valintaa ja osoittaa sen tärkeyttä.

Pro gradu -tutkielmani tavoitteena on selvittää, minkälaista on elämä perheessä, jossa on vaikeavammainen lapsi. Pyrin kartoittamaan vaikeavammaisten lasten vanhempien omien kertomusten kautta, mitkä tekijät vahvistavat perheiden selviytymistä arjestaan ja mitkä tekijät taas heikentävät arjesta selviytymistä. Lisäksi pyrin selvittämään, minkälaista yhteistyö eri ammattilaisten kanssa on. Tavoitteenani on näiden tietojen kautta saada esiin kokonaiskuva elämästä vaikeavammaisten lasten kanssa, jotta tutkimustietoa hyödyntämällä voitaisiin vahvistaa vammaissosiaalityötä ja näin tukea perheitä jatkossa paremmin. Lähestyn aihetta ekokulttuurisen teorian sekä empowerment teorian näkökulmasta, koska ne korostavat perheen asiantuntijuutta sekä tavoittelevat perheiden voimaantumista ja tukevat näin tutkielmani aihetta. Mitä paremmin vaikeavammaisten lasten perheiden elämään tutustutaan, sitä paremmin heidän tarpeensa pystytään huomioimaan sekä niihin vastaamaan ja vammaissosiaalityön rooli perheiden rinnalla kulkijana vahvistuu. Samalla vahvistuvat myös perheiden mahdollisuudet huolehtia vaikeavammaisesta lapsestaan ja vaikeavammaisen lapsen mahdollisuus päästä nauttimaan hänelle kuuluvasta oikeudestaan normaaliin perhe-elämään.

2 Aikaisempia tutkimuksia

Olen valinnut tutkimukseni kohderyhmäksi perheet, joissa on vaikeavammainen lapsi ja toteuttanut tutkielmani sosiaalityön näkökulmasta, joten olen perehtynyt aiempaan vammaisuutta sekä sosiaalityötä ja vammaistyötä koskevaan tutkimusaineistoon. Tutkimukseni käsittelee perheiden elämää ja arjessa selviytymistä vaikeavammaisen lapsen kanssa, joten olen lisäksi perehtynyt aikaisempiin tutkimuksiin liittyen perheisiin, joissa on sairas tai vammaisen lapsi. Pohdin tutkimuksessani myös vanhempien ja ammattilaisten välistä yhteistyötä, joten olen lisäksi nostanut esiin yhteistyötä käsitteleviä tutkimuksia.

Heli Leppälän (2014, 16) väitöstutkimus käsittelee vammaisuutta hyvinvointivaltiossa. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, mihin yhteiskunnallisiin ongelmiin invalidihuollosta ja vajaamielis- tai kehitysvammahuollosta käydyissä asiantuntijakeskusteluissa haettiin ratkaisuja, millaisia tavoitteita huollolle asetettiin sekä millaiseksi hahmotettiin huollon kohderyhmien asema ja tehtävät yhteiskunnassa. Suomalainen kehitysvammahuolto rakennettiin laitosjärjestelmän varaan ja laitosten aktiivisin rakennusvaihe oli 1970-luvulla. Kun vielä 1960-luvulla korostettiin, että kouluikäiset kehitysvammaiset lapset oli saatava laitoksiin kuntoutumaan, alkoi 1970-luvulla vähitellen kuitenkin yleistyä käsitys kodista parhaana kehitysvammaisen lapsen kehitystä tukevana ympäristönä. Siitä huolimatta laitoshoidon jakoi mielipiteitä vielä 1970 – 1980 lukujen taitteessa – myös vanhempien keskuudessa. Laitoshoidon puolusteltiin muun muassa kehitysvammaisen lapsen perheelle aiheuttamilla ongelmilla ja laitoshoidon pidettiin monissa tilanteissa ainoana oikeana ratkaisuna. (Emt., 196–203.)

Anne Waldén (2006, 22) on väitöskirjassaan tutkinut neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemista – mitä ovat perheen selviytymisen esteet, mitä palveluja perheet ovat käyttäneet ja miten perheen selviytyminen muuttuu lapsen kasvaessa. Tutkimuksessa nousi esiin suurena yksittäisenä ongelmana huoli lapsen tulevaisuudesta, mikä osoittaa, etteivät vanhemmat luota sosiaali- ja terveystaloustalouden tarjoaman tuen riittävyyteen ja asianmukaisuuteen. Sekä perheiden että ammattilaistenkin tulisi sisäistää, että tuki on räätälöitävä jokaisen perheen kohdalla yksilöllisesti eikä ole olemassa yhtä oikeaa tukemisen tapaa. Tehokkuusvaatimusten aiheuttama kiire saa aikaan sen, ettei ehditä etsiä lapsen ja perheen voimavaroja, vaan keskitytään ongelmiin. Tarvitaankin yleistä asennemuutosta sekä laajempia toimintatapauudistuksia, jotta päästään ongelma- ja organisaatiokeskeisestä tukemisesta voimavara- ja prosessikeskeiseen tukemisen malliin. (Emt., 275–282.)

Tuula Tonttilan (2006, 100–101) väitöstutkimus käsittelee vammaisen lapsen äidin kokemusta vanhemmuudesta sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitystä. Tutkimuksen mukaan äidit kokivat ristiriitaisia tunteita lastaan kohtaan. Lasta halutaan hoitaa kotona mahdollisimman pitkään, mutta toisaalta oma jaksaminen huolestuttaa. Vammaisten lasten äidit ovat joutuneet taistelemaan lapsensa oikeuksien puolesta. Vaikeuksien eteen joutuessaan ihminen ottaa käyttöön voimavaroja, joista hän ei ennen ollut tietoinen. (Emt., 116.) Äidit nimesivät monia asioita, joista saavat lisää voimia jaksamiseensa, kuten perhe, joka on selvästi tärkein voimavara. Arjen sujuminen antaa äideille turvallisuuden ja elämänhallinnan tunteen. Myös toisilta vammaisten lasten äideiltä saadaan tukea omaan elämäntilanteeseen ja kokemusten jakaminen tuki omaa selviytymistä. Lisäksi työn tarjoama vaihtelu on tärkeää ja se toimi vastapainona perhe-elämälle. (Emt., 129–133.)

Amy Conley Wright ja Sarah Taylor (2014, 602) ovat tutkineet vanhempien asianajoa erityislasten kohdalla. Tutkimuksen mukaan vanhempien asianajo alkaa varhaisessa lapsuudessa. Vanhemmat saattavat tarvita tietoa, taitoa ja tukea tullakseen lastensa asioiden ajajaksi. He tarvitsevat tietoa lapsensa diagnoosista, saatavilla olevista interventioista sekä laeista koskien heidän lapsensa hoitoa. Tutkimustulokset nostavat esiin kysymyksen, mikä on ammattilaisten rooli ja miten he voivat edistää vanhempien voimaantumista sekä varmistaa, että lapsi saa tarvitsemansa palvelut. Vanhemmille lankeaa suuri taakka heidän joutuessaan varmistamaan, että lapsi saa tarvittavat palvelut, mikä aiheuttaa turhautumista. Voidaankin pohtia, paljonko vanhempien tekemästä ylimääräisestä työstä tulisi olla osa ammattilaisten työn hyviä käytäntöjä. Sosiaalityöntekijöiden rooliin kuuluu ottaa vastuuta asiakkaiden voimaantumisen edistämisestä.

Anita Sipilä (2011, 144) on tutkinut sosiaalityön asiantuntijuutta. Tutkimuksen mukaan hyvä sosiaalityö edellyttää ennen kaikkea ammatillista osaamista, jonka avulla pystytään tukemaan ja auttamaan erilaisissa kriisitilanteissa olevia asiakkaita. Erityisesti siinä korostuu taito toimia neutraalina asiantuntijana. Se merkitsee kykyä toimia rinnalla kulkijana ja kumppanina, joka tulkitsee ja jäsentää oman tietämisensä ja asiakkaan antaman tiedon avulla asiakkaan tilanteen, muttei tee päätöksiä eikä ratkaisuja asiakkaan puolesta.

Anu Autio ja Päivi Nurmi-Koikkalainen (2015, 231–235) ovat perehtyneet sosiaalityön tutkimuksiin, joissa on käytetty aineistona vammaispalvelun palvelusuunnitelmia. Niiden kautta he ovat selvittäneet, millaisen kuvan valitut käsitteet ja kirjaamisen tavat antavat vammaisen henkilön arjesta, asemasta ja osallisuudesta yhteiskunnassa. Huomiota on kiinnitetty erityisesti siihen, millainen ja kenen tieto määrittyy teksteissä merkitykselliseksi. Tutkimuksen mukaan

asiakasmäärän runsaus sekä kuntien resurssit rajoittavat usein hyvän sosiaalityön tekemisen mahdollisuuksia.

Anja Rantalan (2002, 169) väitöskirja käsittelee työntekijöiden käsityksiä yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Tutkimuksen mukaan työntekijät kokivat toimintansa olevan pääasiassa riittävän perhekeskeistä. Yhteistyötä hankaloittavina tekijöinä nousi esiin resurssien puute, lapsiperhetyöhön liittyvän koulutuksen vähäisyys ja työntekijöiden tottumattomuus monitahoiseen yhteistyöhön muiden työntekijäryhmien sekä perheiden kanssa.

Christine A. Maul ja George H.S. Singer (2009, 155) ovat tutkineet, miten perheet ovat sovittaneet päivittäisiä rutiinejaan vastaamaan vammaisen lapsensa tarpeita, miten he ovat ne valinneet ja miten paljon apua he kokivat saaneensa ammattilaisilta. Tutkimustuloksissa nousi esille viisi teemaa, joiden kautta perheet ovat sovittaneet elämäänsä vastaamaan vammaisen lapsen tarpeita: menetetyt mahdollisuudet korvattiin uusilla, perheet toimivat tiiminä, aikatauluja muokattiin, perheissä käytettiin omaperäisiä ratkaisuja ja pidettiin kiinni normaalisuuden vaatimuksesta, täydennettynä stigman – häpeämerkin – vastustamisella. Ammattilaisilta saatu tuki oli arvokkainta silloin, kun se annettiin kotiympäristössä ja vanhemmat saivat ohjausta, miten voivat auttaa lastaan toimimaan (Emt., 165–167).

3 Vammaispalvelut

Esittelen tässä luvussa erilaisia vammaisuuden ja kehitysvammaisuuden määritelmiä sekä lapsen vammaisuuden vaikutuksia perheeseen. Nämä määrittelyt auttavat lukijaa muodostamaan käsityksen tutkimukseni kohderyhmästä. Termit vammainen, vaikeavammainen ja kehitysvammainen tulevat suoraan lainsäädännöstä, joten niiden luokittelusta sekä leimaavuudesta huolimatta ne kulkevat vammaissosiaalityön käytännöissä ja luovat sille reunaehdoja. Näiden käsitteiden määrittelemisen tässä yhteydessä auttaa lukijaa ymmärtämään tutkimukseni taustatekijöitä, pääsemään sisälle aihepiiriin sekä ymmärtämään tutkimukseni tavoitteita sekä tuloksia. Ne ovat luokittelusta ja leimaavuudestaan huolimatta olennainen tekijä tutkimukseni toteuttamisen sekä ymmärtämisen kannalta.

Tässä osiossa esittelen lisäksi vammaispalveluiden toteuttamista ohjaavaa lainsäädäntöä sekä vammaissosiaalityön erityispiirteitä. Sitä kautta pyrin tuomaan esille niitä taustaolettamuksia, joiden varassa vammaissosiaalityötä tehdään ja mikä säätelee sen mahdollisuuksia perheiden tukemisessa. Lainsäädäntö asettaa reunaehdot ja antaa työkalut vammaissosiaalityölle, joten niiden avaaminen on välttämätöntä, jotta voidaan pohtia vammaissosiaalityön roolia ja mahdollisuuksia perheiden tukijana.

3.1 Vammainen lapsi perheessä

Diagnostiset luokittelut eivät ole ihmisten luokittelua, vaan ihmisten terveydentilan ja siihen liittyvien tarpeiden kuvaamista. Yksilöä ei tulisikaan luonnehtia pelkästään hänellä olevista vammoista, toimintarajoitteista tai osallistumisen esteistä johdettujen käsitteiden avulla. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 18.) Erilaiset luokittelut ja määrittelyt ovat vammaisiin ihmisiin suhtautumisen sekä vammaisuuteen puuttumisen lähtökohtana ja ne antavat oikeutuksen esimerkiksi erilaisille lainsäädännöllisille ratkaisuille sekä sosiaali- ja tukipalvelujen tarjoamiselle (Vehkakoski 1998, 88).

Vammaisuus on monitahoinen ja kiistelty käsite. Viime vuosikymmeninä vammaisliike on yhdessä lukuisten sosiaali- ja terveystieteiden tutkijoiden kanssa liittänyt sosiaalisten ja fyysisten esteiden roolin vammaisuuteen. Muutosta yksilöllisestä, lääketieteellisestä näkökulmasta rakenteelliseen, sosiaaliseen perspektiiviin, on kuvattu siirtymäksi lääketieteellisestä mallista sosiaaliseen malliin,

jossa ihmiset ovat vammautuneita yhteiskunnan toimesta ennemmin kuin kehonsa takia. Kaksijakoisuuden sijaan vammaisuutta tulisi kuitenkin tarkastella rinnakkain molemmista näkökulmista, koska vammaisen henkilö kokee usein myös ongelmia terveydentilansa johdosta. Ympäristöllä on suuri merkitys vammaisuuden kokemiseen ja sen laajuuteen. Ympäristötekijöihin kuuluu muitakin tasoja, kuin fyysinen ja tiedollinen ympäristö – esimerkiksi menettelytavat ja palveluiden myöntämiskäytännöt. Myös negatiiviset asenteet, leimaaminen ja syrjintä ovat ympäristön aiheuttamia esteitä. (WHO 2011, 3–6.) Vammaisuutta määriteltäessä yksilölliset ominaisuudet ja yhteisölliset käytänteet kohtaavat. Mikäli toinen näistä ulottuvuuksista unohdetaan, päädytään ratkaisuihin, jotka joko jättävät huomiotta yksilölliset kuntoutustarpeet tai vapauttavat ihmiset vastuusta rakentaa yhteiskuntaa sellaiseksi, ettei se tarpeettomasti vammauta yksilöitä. (Vehmas 1998, 120.)

Vammaisuutta määritellään nykyisin tarkastelemalla, mitä toimintakyvyn rajoituksia vamma aiheuttaa henkilölle hänen elinympäristössään. Olennainen tekijä on vamman aiheuttama sosiaalinen haitta, joka riippuu ympäröivästä yhteiskunnasta. Vammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla on pitkäaikaisia tai pysyviä toimintarajoitteita sekä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista elinympäristössään. Myös vammaispalvelulaki keskittyy avun ja tuen tarpeeseen – ei sairauden tai vamman luonteeseen, joka aiheuttaa toimintarajoitteita. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 9.) Vammaispalvelulain (2§) mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (Vammaispalvelulaki).

Vaikka monet vammaisuuteen liitetyt merkitykset on syystä kyseenalaistettu, on vammaisuus kuitenkin edelleen tarkoituksenmukainen käsite. Se ilmaisee jonkin vaurion olevan ei-toivottu, koska se saattaa jättää yksilön jonkin keskeisen inhimillisen hyvinvoinnin ulottuvuuden ulkopuolelle. Myös yksilötasolla vammaisuus voi olla tarkoituksenmukainen käsite, koska esimerkiksi sokeat eivät voi ihastella erilaisia luonnonnähtävyyksiä tai kuurot nauttia musiikin suomasta tyydytyksestä. Lisäksi on välttämätöntä määritellä hyvän inhimillisen elämän kriteerit, jotta voimme oikeuttaa käsityksemme ihmisten erityisistä kasvatuksellisista, opetuksellisista ja kuntoutuksellisista tarpeista. Ilman päämääriä esimerkiksi opetus on merkityksetöntä. (Vehmas 1998, 114–117.)

Kehitysvammaisten tukiliitto määrittelee kehitysvamman vammaksi ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella. Kehitysvamma ei ole sairaus, vaan se on vaurio tai vamma, joka haittaa jokapäiväistä

selviytymistä. Haitta on sitä pienempi, mitä paremmin yhteiskunta on suunniteltu kaikille ihmisille. Älykkyys on vain osa ihmisen persoonallisuutta ja kasvatus, elämäkokemukset, oppiminen sekä elinympäristö vaikuttavat kehitykseen. Jotta kehitysvammaiset voisivat elää yhteiskunnassa tasa-arvoisina kansalaisina, he tarvitsevat tukea, ohjausta ja palveluita. Jotta kehitysvammainen henkilö voisi elää hyvää, hänelle luontaista elämää, tarvitaan yksilöllistä ja tarpeenmukaista tukea. (Kehitysvammaisten tukiliitto.) Kehitysvamma-alan verkkopalvelu (Vernerinet 2011) painottaa lisäksi jokaisella ihmisellä olevista vahvuuksista ja kyvyistä.

Kehitysvammaisuus voidaan joskus todeta jo syntymähetkellä, mutta usein se havaitaan vasta imeväis-, leikki- tai kouluiässä. Tieto lapsen vammaisuudesta vaikuttaa perheeseen voimakkaasti, mutta eri perheet ja kaikki perheenjäsenet kokevat tilanteen omalla tavallaan. Perhe tarvitsee tukea yleensä heti ensitiedosta alkaen. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 225.) Erityisesti vaikea kehitysvammaisuus on inhimillisen hyvinvoinnin kannalta ongelmallinen tekijä, koska vaikeasti kehitysvammaiset henkilöt ovat elämisensä ja hyvinvointinsa suhteen täysin riippuvaisia muista ihmisistä ja näin ollen myös jatkuvasti alttiita laiminlyönnille sekä huonolle kohtelulle (Vehmas 1998, 114).

Lapsi, jonka erikoisominaisuutena on älyllinen kehitysvammaisuus, on ensisijassa tavallinen lapsi tarpeineen, toiveineen ja kehityspyrkimyksineen. Tärkein kehitykseen vaikuttava tekijä kehitysvammaisen lapsen jokapäiväisessä elämässä on hänen, perheen sekä ympäristön vuorovaikutus ja se, miten tavallinen elämä perheessä saadaan sujumaan. Perheestä löytyy yleensä paljon voimavaroja, joiden avulla lapsen vammaisuuden aiheuttamia käytännön ongelmia voidaan ratkaista. Ammattilaisten tärkeimpiä tehtäviä alkuvaiheessa on perheen päivittäisen elämän tukeminen. Apua kotiin tarjottaessa tai kuntoutusta järjestettäessä on otettava huomioon perheen tarpeet ja päivittäiset rutiinit. Rutiinien sujuminen on perustarve ja niiden rakentaminen vie aikaa ja voimavaroja. Vasta arjen ollessa järjestyksessä, riittää perheellä voimavaroja muuhun. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 153–155.)

Terveysten- ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisema vammaispalvelujen käsikirja käsittelee vammaisen lapsen oikeuksia. YK on hyväksynyt vuonna 2006 vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen, jonka Suomi on allekirjoittanut vuonna 2007, mutta ratifiointiprosessi on edelleen kesken. Sen mukaan myös vammainen lapsi on oman elämänsä aktiivinen toimija ja hänellä on oikeus ensisijaisesti olla lapsi. Lasten ja heidän perheidensä yksilölliset elämäntilanteet tulee ottaa huomioon palvelujärjestelmiä ja tukitoimia suunniteltaessa. Lapsen etu on nostettu ylimmäksi

tavoitteeksi ja viranomaisten onkin tehtävä ratkaisunsa lapsen edun näkökulmasta. Tämä koskee myös vammaisille lapsille suunnattuja palveluja ja viranomaistoimintaa. Lapsen omaa perheympäristöä korostetaan parhaana kasvuympäristönä vammaiselle lapselle ja tämän toteutumiseksi vammaisten lasten perheet tarvitsevat yhteiskunnalta riittävästi apua ja tukea. Laitoshoitoon sijoittamista pidetään viimeisenä vaihtoehtona ja silloinkin ainoastaan, jos se on ehdottoman välttämätöntä ja lapsen edun mukaista. (Pietiläinen 2015.)

Kaikille lapsille varhaislapsuus tarjoaa mahdollisuuden valmistautua elinikäiseen oppimiseen ja osallistumiseen, ehkäisemällä mahdollisia haittoja kehityksessä. Vammaiselle lapselle se on ratkaiseva hetki varmistaa toimet, jotka voivat auttaa heitä saavuttamaan täyden potentiaalinsa. Elleivät vammaiset lapset ja heidän perheensä saa oikea-aikaista ja tarkoituksenmukaista tukea, vaikeudet voivat pahentua ja seuraukset olla elinikäisiä. Sopimukset lasten sekä vammaisten oikeuksista painottavat, että vammaisilla lapsilla tulisi olla samat oikeudet kuin muillakin lapsilla. Vaikka vammaisen lapsen tunnistaminen on tärkeää politiikan, strategioiden ja palveluiden suunnittelun näkökulmasta, tulisi tiedostaa, että vammaisen lapsi harvoin ajattelee itseään vammaisena. Sen takia vammaisten lasten parissa työskentely edellyttää tarkoin suunniteltuja lähestymistapoja ja lasten luokittelua suoraan heidän terveydentilansa kautta tulisi välttää. He ovat ensisijaisesti lapsia ja tavoitteena on osallistuminen normaaleihin perhe- ja vertaisryhmätoimintoihin. (WHO 2012, 5–7.)

Palveluita järjestävien henkilöiden tulisi suunnitellessaan ja toteuttaessaan interventioita tehdä läheistä yhteistyötä perheiden kanssa, jotta ne ovat kulttuurisesti tarkoituksenmukaisia ja kohtaavat perheiden tarpeet. Vammaisten lasten perheet kaipaavat tietoa lapsensa vammasta ja kehityksestä, siitä miten heidän kannattaisi toimia ja mitä palveluita on saatavilla. Tieto tulisi antaa muodossa, joka kasvattaa vanhempia ja muita perheenjäseniä sekä edistää rakenteellista dialogia perheessä sekä yhteisössä. Vertaisryhmät ovat myös hyviä kanavia päästä jakamaan kokemuksia muiden vanhempien kanssa sekä saamaan tukea. (WHO 2012, 28–29.)

Perheet toivovatkin yhä enemmän nykyistä pitkäjänteisempää, yksilöllistä palvelusuunnittelua. Kunnallinen sosiaalityö voidaan nähdä myös kuntoutusohjaukseksi, kun kyse on palvelutarpeen tunnistamisesta ja palveluihin ohjaamisesta. Erityisesti kehitysvammaiselle lapselle ja hänen perheelleen on tarjolla runsaasti palveluja, mutta vanhemmat eivät aina tiedä, mihin palveluihin ja etuuksiin heillä on oikeus. Palvelusuunnitelma on väline, joka kokoaa yhteen kaikki lapsen

tarvitsemat palvelut ja etuudet. Se on yhteistyöväline, joka perustuu asiakkaan osallistumiseen ja eri viranomaisten kiinteään yhteistyöhön. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 346.)

3.2 Lainsäädäntö ja vammaissosiaalityö

Vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi on ilman aiheetonta viivytystä laadittava palvelusuunnitelma. (Vammaispalvelulaki.) Palvelutarpeen selvittämisessä on kiinnitettävä huomiota myös siihen, että henkilöllä on riittävän selkeä kuva siitä palveluvalikosta ja niistä vaihtoehtoista, mitkä hänen kohdallaan ovat mahdollisia tai käytettävissä olevia (Räty 2010, 93). Vaikeavammaisuuden tai vammaisuuden määrittely ei voi koskaan perustua yksin lääkärin tai terveydenhuoltohenkilöstön arvioon. Sosiaalihuollon viranomaisen tulee kiinnittää sen lisäksi muun muassa vammaisen henkilön fyysiseen ympäristöön, perhetilanteeseen, tavanomaisesta elämästä suoriutumiseen sekä siihen, miten palveluilla ja tukitoimilla voidaan edistää lain tarkoituksen toteutumista. (Emt., 33–37.)

Osa vammaispalvelulain mukaisista palveluista ja tukitoimista on säädetty subjektiiviksi oikeuksiksi – kunnalla on velvollisuus niiden järjestämiseen, kun taas osa palveluista ja tukitoimista on määrärahasidonnaisia, joita kunta voi järjestää niihin varaamiensa määrärahojen mukaisesti. Vammaispalvelulain (8 §) mukaan kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle esimerkiksi henkilökohtaista apua sekä palveluasuminen, jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Lisäksi vammaiselle henkilölle annetaan esimerkiksi kuntoutusohjausta ja sopeutumisvalmennusta. (Vammaispalvelulaki.)

Sosiaalihuoltolain (13 §) mukaan lapsella ja hänen perheellään on oikeus saada lapsen terveyden tai kehityksen kannalta välttämättömät sosiaalipalvelut. Palvelut on järjestettävä viipymättä ja tarvittavassa laajuudessa niinä vuorokauden aikoina kuin niitä tarvitaan. Sosiaalihuoltolain (14 §) nojalla kunnallisina sosiaalipalveluina on järjestettävä muun muassa sosiaalityötä ja kotipalvelua. Sosiaalihuoltolain (15 §) mukaan sosiaalityöllä tarkoitetaan sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön suorittamaa ohjausta, neuvontaa ja sosiaalisten ongelmien selvittämistä sekä muita tukitoimia, jotka ylläpitävät ja edistävät yksilöiden ja perheen turvallisuutta ja suoriutumista sekä

yhteisöjen toimivuutta. Sosiaalihuoltolain mukaisella kotipalvelulla (19 §) tarkoitetaan esimerkiksi hoitoon ja huolenpitoon tai lasten hoitoon ja kasvatukseen kuuluvien toimintojen suorittamista tai niissä avustamista. Kotipalvelua annetaan sairauden, synnytyksen, vamman tai muun vastaavanlaisen toimintakykyä alentavan syyn tai erityisen perhe- tai elämäntilanteen perusteella. Lapsiperheellä on oikeus saada perheen huolenpitotehtävän turvaamiseksi välttämätön kotipalvelu, jos lapsen hyvinvoinnin varmistaminen ei ole mahdollista edellä mainittujen syiden vuoksi. (Sosiaalihuoltolaki.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (1 §) säättää erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia. Erityishuollon tarkoituksena on edistää henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. Erityishuoltoon kuuluvia palveluita (2 §) ovat muun muassa tarpeellinen ohjaus, kuntoutus ja toiminnallinen valmennus, yksilöllinen hoito ja muu huolenpito sekä vanhempien ja muiden perheenjäsenten ohjaus ja neuvonta. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.)

Hallitus on tehnyt esityksen eduskunnalle laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista, millä sovitettaisiin yhteen laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista sekä laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Diagnoosi tai vamman syntymekanismi ei säätelisi palvelujen saamista, vaan lähtökohtana olisi pitkäaikaisen vamman tai sairauden aiheuttamasta toimintarajoitteesta seuraava avun tai tuen tarve. Lain mukaan tulisi kiinnittää erityistä huomiota vammaisten lasten ja nuorten palvelujen toteuttamiseen. Laissa säädettäisiin keskeisistä vammaisen henkilön osallisuutta ja yhdenvertaisuutta sekä välttämätöntä huolenpitoa turvaavista palveluista, kuten valmennus ja tuki, asumista tukevat palvelut sekä lyhytaikainen huolenpito. Kunnalla olisi näihin palveluihin järjestämisvelvollisuus. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015, 15–16.)

Hyvönen (2010, 17–28) on tutkinut vammaisten henkilöiden sekä heidän läheistensä kertomuksia ja peilannut aihetta yhteiskunnan lupaamien tukipalveluiden sekä niiden saatavuuden kautta. Tuilla ja palveluilla on suuri merkitys vammaisten kokemuksiin itsestään ja elämästään. Tutkimuksen mukaan monet vammaisista kokevat olevansa yhteiskunnan marginaalissa. Lainsäädäntö pyrkii varmistamaan vammaisten oikeuksia, mutta lain tulkinnanvaraisuus aiheuttaa eriarvoisuutta

vammaisten henkilöiden kesken. Palvelut ja tuet koetaan vaikeasti saavutettaviksi eikä niitä lähdetä aina edes hakemaan tai kielteisestä päätöksestä ei valiteta. Se, että laki periaatteessa takaa perusoikeuksien toteutumista, mutta käytännössä ne evätäänkin, herättää katkeruutta. Vammaisten parissa työskentelevillä ja heidän asioistaan päättävillä onkin suuri vastuu muutoksen aikaansaamiseksi.

Vammaissosiaalityön erityispiirteisiin kuuluu asiakassuhteiden pitkäkestoisuus. Se antaa mahdollisuuden luoda kumppanuuteen perustuva asiakassuhde, missä asioita tarkastellaan ja jäsennetään yhdessä. Ensitiedon antamiseen tulee varata riittävästi aikaa tunteiden läpikäymistä sekä asiallista tiedonjakamista varten. Vammaisen henkilön osallisuuden edistämisen sekä itsemääräämisoikeuden periaatteet on pidettävä mielessä koko ajan. Vammaissosiaalityöhön kuuluu erilaisuuden kunnioitus, kohtuullisuuden taju sekä avuttomuuden sietokyky. (Kananoja, Lähteinen & Marjamäki 2010, 242–243.)

Vammaissosiaalityö määritetään helposti vammaispalvelulain mukaisten palvelujen myöntämiseksi, mutta se voidaan myös määrittää sosiaalityöksi vammaisten henkilöiden parissa, vammaisuuteen liittyvissä kysymyksissä. Vammaissosiaalityössä ei riitä sosiaalityön yleinen tietoperusta ja työmenetelmät, vaan työntekijältä vaaditaan monialaista osaamista, kuten vammaisuuteen ja sairauksiin liittyvää tietämystä. (Väänänen-Fomin & Pakarinen 2007, 93–94.) Vammaisten lasten vanhemmat kaipaavat eri tutkimusten mukaan viranomaisilta nykyistä enemmän tietoa, neuvoja ja ohjeita. Myös suhtautumistapaan tulisi kiinnittää huomiota ja kaavamaisen kohtelun sijaan viranomaisen tulisi kehittää herkkyyttä kohdata perheitä ja ottaa huomioon näiden tarpeita. Etenkin isät jäävät helposti sivullisiksi. Erittäin yleinen ongelma on auttajien suuri lukumäärä ja viranomaisverkoston kanssa työskentelyyn kaivataankin yhteyshenkilöä, joka koordinoisi kokonaisuutta. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 395–396.)

Palvelutarpeen arvioinnilla, palvelusuunnitelman laadinnalla ja vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden korostamisella pyritään edistämään vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuusperiaatteen toteutumista. Samalla pyritään turvaamaan palvelujen käyttäjien oikeuksia sekä takaamaan vammaisen henkilön yksilöllisen avuntarpeen sekä elämäntilanteen huomioonottamista palveluja ja tukitoimia koskevassa päätöksenteossa. Apuna voidaan lisäksi käyttää myös muita asiantuntijoita tai viranomaisia, jotta työntekijälle muodostuu kattava käsitys asiakkaan toimintakyvystä ja tilanteesta. (Räty 2010, 94–95.)

4 Lähestymistapoja vammaisuuteen liittyvissä kysymyksissä

Pyrin tutkimuksessani hahmottelemaan vanhempien omien kertomusten kautta vammaissosiaalityön mahdollisuuksia tukea perheitä, joissa on vaikeavammainen lapsi. Tutkimukseni teoreettinen viitekehys muodostuu kahdesta eri teoriasta: empowerment sekä ekokulttuurinen teoria. Esittelen tässä osiossa ensin empowermentin piirteitä. Sen jälkeen perehdyn ekokulttuuriseen teoriaan ja sen ominaispiirteisiin. Olen valinnut nämä kaksi teoriaa, koska ne tukevat parhaiten tutkimukseni aihepiiriä. Pyrin saamaan tutkielmassani esille niitä tekijöitä, jotka vahvistavat perheiden selviytymistä elämästään vaikeavammaisen lapsen kanssa ja empowerment tukee tätä näkemystä. Tutkimukseni keskittyy perheiden kuvauksiin elämästään vaikeavammaisen lapsen kanssa ja ekokulttuurinen teoria korostaa perheen arjen merkitystä, joten myös tämä teoria tukee tutkimusaihettani.

4.1 Empowerment

Kaikilla ihmisillä tulee olla yhtäläiset mahdollisuudet elää ja toimia yhteiskunnassa. Vammaisilla henkilöillä ei kuitenkaan aina ole mahdollisuutta käyttää täysimääräisesti oikeuksiaan ja vapauksiaan. Heidän itsemääräämisoikeutta ja yhteiskunnallista osallisuutta rajoittavat yhteiskunnan rakenteelliset esteet sekä vallitsevat asenteet. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4, 3.) Suomen vammaispoliittinen ohjelma pyrkii vahvistamaan toimia, jotka tukevat vammaisten henkilöiden oikeudenmukaisen yhteiskunnallisen aseman toteutumista. Nykyaikaisen vammaispolitiikan kulmakiviä ovat vammaisten henkilöiden oman tahdon ja mielipiteen kunnioittaminen sekä yksilöllisyys ja valinnanvapaus. (Emt., 156.)

Kansainvälisessä ja suomalaisessa vammaispolitiikassa keskeinen tavoite on jo pitkään ollut empowerment. Sen suomalaisena vastineena voidaan pitää esimerkiksi voimaantumista tai täysivaltaistumista. Sillä tarkoitetaan päätäntävällän ja vastuun siirtymistä vammaisille itselleen heidän elämäänsä liittyvissä asioissa. Ihmiset eivät halua olla passiivisia toimenpiteitten kohteita vaan heidän tulisi saada itse vaikuttaa omiin ratkaisuihinsa ja tehdä valintansa itsenäisesti. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 30–31.) Empowerment voidaan suomentaa myös valtautumiseksi, joka kertoo, että kyse on vallan siirtämisestä niille, joilla sitä ei ole. Valtautuminen korostaa osallisuuden ja sitä kautta täysivaltaisen kansalaisuuden vahvistumisen tärkeyttä. (Juhila 2006, 120–121.)

Empowermentilla on vahvat perinteet naistutkimuksessa ja feministisessä liikkeessä, mustien ja muiden vähemmistöryhmien oikeustaisteluissa sekä vammaisliikkeessä. Yhtymäkohtia löytyy lisäksi työväen-, raittius- ja rauhanliikkeestä. Sosiaaliin liikkeisiin kiinnittyminen velvoittaa sosiaalityön toimijoita sekä reflektiivisiin että myös todellisuutta muuttaviin käytänteisiin. (Hokkanen 2009, 323–324.) Vammaisten henkilöiden kohdalla empowerment tarkoittaa mahdollisuutta toimia ja saavuttaa maksimaaliset kykynsä fyysisesti, henkisesti tai niiden yhdistelmänä (Henderson & Bryan 2011, 67).

Empowerment -käsite viittaa prosessiin, jossa yksilön tai ryhmän mahdollisuudet vaikuttaa omaan elämäntilanteeseensa vahvistuvat ja vallan puute sekä avuttomuus vähenevät. Sillä voidaan tarkoittaa myös aktiivista asiakkuutta. Erityislapsiperheiden näkökulmasta empowermentin mukainen toimintatapa tarkoittaa, että ammatti-ihmiset uskovat vanhempien tietoihin, taitoihin ja muuttumisen mahdollisuuksiin. Kumppanuuden perustaksi pitäisi tulla näkemys, jonka mukaan jokaisella perheellä on vahvuuksia. Ellei perhe pärjää, selvitetään ensin palvelujärjestelmän heikkoudet. Perimmäisenä tarkoituksena on perheen oman toimintakyvyn vahvistaminen, jolloin perhe tulee vähemmän riippuvaiseksi ammatillisesta avusta. Uudessa yhteistyön mallissa autettava muuttuu asiakkaaksi, jota palvellaan. Yhteistyömalli perustuu perhelähtöisyyteen, kokonaisvaltaisuuteen ja palveluohjaukseen. (Määttä 2001, 101–106.)

Yhteistyökäytäntö, joka lähtee liikkeelle perheen elämäntilanteesta, vie vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteistyötä kohti tasavertaisuutta. Vanhempien vaikutusmahdollisuuksien kautta varmistetaan, että ammatti-ihmisten ja yhteiskunnan tuki kohdistuisi perheen kannalta olennaisiin tarpeisiin. Vanhemmat otetaan mukaan yhteistyöhön täysivaltaisina ja heitä rohkaistaan itse arvioimaan ja päättämään, mitä lapsi ja he itse tarvitsevat. Ammatti-ihmisten tulisi vilpittömästi kannustaa vanhempia yhteistyöhön. (Määttä 2001, 38.)

Empowermentin toimintamallin mukaan yhteistyö vanhempien kanssa ei voi noudattaa tiettyä kaavaa, vaan vanhempien tulee voida määritellä yhteistyön laatu ja laajuus oman jaksamisensa ja mahdollisuuksiensa mukaan (Määttä 2001, 38). Yhteistyö edellyttää, että vanhemmat kutsutaan yhteisiin suunnittelukokouksiin, heitä kuunnellaan ja heitä uskotaan. Toiminnan keskipisteenä on yhteinen huoli lapsesta ja lapsen hyvinvoinnin edellytyksenä on koko perheen hyvinvointi sekä perheen ja yhteiskunnan palvelujen saumaton yhteistyö. (Emt., 50.) Tasapaino jokapäiväisessä elämässä on mahdollista, mikäli perheet saavat oikeanlaista tukea oikeaan aikaan. Perheet voivat kulkea kahta erilaista polkua. Toisella polulla perheet eivät saa tukea ajoissa ja tilanne huonontuu

koko ajan. Lopulta perheet ovat niin väsyneitä ja toivottomia, että he tarvitsevat paljon erilaista tukea ja palveluita. Pahimmillaan tilanne voi johtaa lapsen sijoittamiseen laitoshoidon. Toisella polulla taas perheet saavat tukea ajoissa ja ammattilaiset kuuntelevat heitä. He saavat tietoa oikeuksistaan ja palveluista. Palveluiden avulla he oppivat vähitellen tulemaan toimeen omillaan ja voimaantuvat. (Ylikauma 2009, 52.)

Empowermentin kolme päänäkökohtaa ovat osallistuminen päätöksentekoon, mahdollisuus vaikuttaa mitä palveluita kehitetään ja miten sekä oikeudet palveluihin. Empowermentin oletuksena on, että työntekijät antavat voimansa asiakkaille ja auttavat heitä saamaan elämänsä kontrolliin ja siten pysyvästi voimaantumaan. (Payne 2014, 306–308.) Empowerment ja asianajo ovat olleet toimivia käytäntöjä haavoittuvien ryhmien, kuten vammaisten henkilöiden kohdalla. Jos empowermentin mahdollisuus pidetään mielessä, voidaan asiakkaita auttaa kehittämään suurempaa kontrollia elämästään ja samalla lisätään heidän kykyään tehdä sitä itse tulevaisuudessa. (Emt., 316.)

Empowermentiin liittyy aina myös kysymys vallasta. Sosiaalityön kohdalla vallan olemassaolo voidaan huomioda kehittämällä tiedostavaa työtettä, kansalaislähtöistä toimintamallia, dialogisia menetelmiä, jaettua asiantuntijuutta ja kumppanuuteen perustuvia ammatillisia käytäntöjä. (Hokkanen 2009, 325–327.) Hyvösen (2010, 22) tutkimustulokset kuitenkin osoittavat, ettei vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä sanomaa aina uskota, vaan lääkärinlausunto tai viranomaislausunto on pätevämpi kuvaus heidän elämästään. Tämä ilmentääkin tietynlaista vallankäyttöä vammaisia henkilöitä kohtaan.

Sosiaalityössä tarvitaan asiakkaiden asioiden ajoa, mikäli olemassa olevat auttamisen mahdollisuudet osoittautuvat riittämättömiksi. Sosiaalityöntekijän on ajettava asiakkaan asiaa silloin, kun asiakas ei saa sitä apua ja tukea, joka hänelle kansalaisena lain mukaan kuuluu. Sosiaalityöntekijät ovat usein kuitenkin ristiriitaisissa tilanteissa, kuunnellen samaan aikaan asiakkaiden tarpeita sekä vaatimuksia linjausten tiukentamisesta. Heikomman puolelle asettuva asioiden ajaminen vaatii sosiaalityöntekijältä vähemmän säästeliäiden päätösten tekemistä, asiakkaiden parempaa informoimista heidän oikeuksistaan sekä rohkaisemista valitusten ja kanteluiden tekemiseen. Sosiaalityöntekijöiden tulisi rohkaistua myös kertomaan julkisuuteen, millaisia seurauksia säästötoimet aiheuttavat sosiaalityön asiakkaille. (Juhila 2006, 179–183.)

Liisa Hokkanen (2014, 76–80) näkee sosiaalisessa asianajossa riskinä tilanteen, jossa asianosaisen tilanteeseen vaikuttavista tekijöistä ei luoda riittävää kokonaiskuvaa. Riskinä on myös, ettei asianajajalla ole halua, taitoa tai mahdollisuutta muuttaa tilannetta. Valtaistumisessa korostuu vastuu, joka on seurausta toisen elämään puuttumisesta. Valtaistuminen ja sosiaalinen asianajo voidaan käsittää muutostyöksi. Olennaista on muutoksen tunnistaminen, tieto siitä, mitä tavoitellaan. Sosiaalityön vahvuuksia ovat yksilökohtainen yhteiskunnallisten tilanteiden tarkastelu sekä tilanteiden tarkastelu heikompiensaisten näkökulmasta. Jotta heikompiensaisten tilanne muuttuisi, tarvitaan puolestapuhujia ja liittolaisia.

Sosiaalityöntekijöiden tulisi alkaa kohdentaa toimintojaan kohti empowermentin periaatteita – maksimoida ja laajentaa vammaisten asiakkaidensa elämänvalintojen valikoimaa, vaatia ja helpottaa asiakkaiden päätöksentekoa sekä edistää elämänvalintojen saavuttamista. Sosiaalityöntekijöiden tulee käyttää ainutlaatuisia taitojaan ja oikeutettua asiantuntijuuttaan edistämään vammaisten henkilöiden kykyä valita heidän omia elämäntavoitteitaan. Sosiaalityöntekijöiden tulee myös tehdä enemmän yhteistyötä vammaisten henkilöiden, heidän järjestöjensä, yhdistysten ja organisaatioiden kanssa, jotta tavoitteet saavutetaan. Sosiaalityöntekijöiden tulee jatkossa auttaa vammaisia henkilöitä huomioimalla heidän vahvuuksiaan eikä keskittyä niin paljoa vajavaisuuksiin, vaan nähdä ne ennemmin sosiaalisina ja fyysisinä esteinä, jotka tulee poistaa. (Beaulaurier & Taylor 1999, 173–174.)

Kumppanuussuhteeseen perustuvaa sosiaalityötä voidaan luonnehtia osallistavaksi sosiaalityöksi. Osallistaminen on kaksisuuntaista: asiakkaat osallistavat sosiaalityöntekijöitä omaan tietoonsa ja sosiaalityöntekijät pyrkivät tukemaan asiakkaiden elämänpoliittisia ratkaisuja, jotta ne mahdollistaisivat heille heidän mahdollisesta marginaalisuudestaan huolimatta täysivaltaisen kansalaisuuden. Osallistamisen kaksisuuntaisuuden kautta osapuolet asettuvat samalle viivalle. Asiakkaan osallisuus toteutuu nostamalla sosiaalityön lähtökohdaksi asiakkaan omista lähtökohdistaan esiin nostaman tiedon. Sitä kautta se tulee asiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden dialogin keskeiseksi elementiksi, jota arvioidaan ja muutetaan yhdessä. (Juhila 2006, 118 – 119.)

Osallisuus ja itsenäistä elämää mahdollistavat ratkaisut edellyttävät sosiaalityöntekijöiltä aitoa asiakaskeskeisyyttä, jolloin asiakkaalle tarjotaan sosiaalityön ja asiakkaan oman asiantuntijuuden yhdistävää kumppanuutta. Kumppanuus edistää asiakkaan asemaa oman elämänsä toimijana sekä vapaata, itsestä määräytyvää toimintaa ja ajattelua. Nämä prosessit ovat sosiaalialan osaamisen ydintä ja niiden pitäisi näkyä käytännön työssä. Kun ihminen tulee aidosti kuulluksi, hänen on

mahdollista valtaistua ja vahvistua oman elämänsä toimijana. Vammaissosiaalityön tulisikin kehittyä vahvemmin asiakkaiden itsemääräämisoikeutta ja valtautumista edistäväksi nykyisen vammaispolitiikan mukaisesti. (Autio & Nurmi-Koikkalainen 2015, 233–234.)

Vammaisten henkilöiden valtaistuminen ei ole vain vammaisten henkilöiden etu, vaan se on myös yhteiskunnan etu. Yhteiskunta ei voi ylläpitää korkeaa elintasoa ja korkeampia toiminnan tasoja, jos siellä on ryhmä ihmisiä, joilla on halua ja kykyä antaa panoksensa yhteiskunnalle, mutta jota kohdellaan alemman luokan kansalaisina. Yhteiskunta voi tulla vahvemmaksi, jos vammaisille henkilöille annetaan mahdollisuuksia toimia potentiaalinsa maksimitasolla. (Henderson & Bryan 2011, 71.)

Kumppanuussuhde saattaa vaikuttaa sosiaalityön ideaalilta, joka on mahdotonta saavuttaa. Kumppanuussuhteeseen pohjautuvaa sosiaalityötä voidaankin pitää ponnisteluna kohti tuota ideaalia. Sosiaalityön asiakkaiden äänet pitäisi saada paremmin kuulluiksi sosiaalityön omissa kohtaamisissa, mutta myös laajemmin yhteiskunnassa. Kuulluksi tuleminen ja sitä kautta vahvistunut asiantuntijuus omaa elämää koskevissa asioissa on väylä täysivaltaiseen kansalaisuuteen. Tuolloin perusajatuksena ei voi enää olla, että yhteiskunnan palveluja ja tukia käyttävät asiakkaat ovat viranomaisiin nähden alisteisessa asemassa. Kumppanuussuhteeseen sopii paremmin käsitys hyvinvointivalttiosta, joka pohjautuu vahvaan kansalaisyhteiskuntaan – yksittäisiin kansalaisiin, erilaisiin ryhmiin, yhteisöihin sekä verkostoihin toimijoina. Sekä sosiaalityön asiakkaiden että sosiaalityöntekijöiden tulisi kuulua näihin aktiivisiin toimijoihin. (Juhila 2006, 148–149.)

Voimaantumisen kartoittaminen myös palvelujen tasolla on tärkeää, sillä se kertoo niiden laadusta ja vaikuttavuudesta. Voimaantumista vahvistavat toimintatavat ja asiakaslähtöisyys ovat nousseet keskustelun kohteeksi. Sosiaali- ja terveydenhuollon lakeja uudistetaan, mutta ne eivät yleensä velvoita tai ohjaa julkista sektoria ja niiden soveltaminen käytäntöön on vasta aluillaan. Onkin tärkeää varmistaa, että voimaantuminen leviää myös osaksi palvelujärjestelmää. (Lassander, Solin, Tamminen & Stengård 2013, 689–690.)

4.2 Ekokulttuurinen teoria

Vammalla on pysyvä vaikutus lapsen kehitykseen, mutta toisaalta sillä saattaa olla psykososiaalinen vaikutus myös lapsen perheeseen. Lapsen rajoitukset aiheuttavat usein perheenjäsenille stressiä, masennusta ja avuttomuuden tunteita. Ainoastaan lapsella ei ole erityistarpeita, vaan myös perheillä on yksilöllisiä tarpeita. (Tomasello, Manning & Dulmus 2010, 163.) Perhekeskeisyydestä puhutaan paljon pienten vammaisten lasten kuntoutuksessa, mutta työskentelytapa saattaa vaihdella paljonkin, riippuen toimipaikan toimintatavoista sekä yksittäisten työntekijöiden koulutuksesta, työkokemuksesta ja elämäkokemuksesta. Käsitykset perheestä sekä tapa, jolla työntekijä kohtaa perheen ja työskentelee perheen kanssa, vaihtelevatkin toimipaikan ja työntekijöiden työskentelyparadigmojen mukaan. Ammattihenkilöt joutuvat työssään usein myös rajaamaan tarkasti, mikä kuuluu esimerkiksi lääkinnällisen kuntoutuksen, mikä taas sosiaalihuollon ammattilaiselle. Tällöin vaarana on, että kuntoutuksen kokonaisvaltaisuuden idea pirstaloituu eikä tärkein tavoite – lapsen kehityksen tukeminen – ehkä toteudu parhaalla mahdollisella tavalla. (Rantala 1998, 317–318.)

Pienten vammaisten lasten palveluiden suunnitteluun ja toteutukseen osallistuu yleensä useita eri organisaatioita ja työntekijöitä. Eri tahojen toiminnan yhteensovittamiseen tarvitaan yhteistyötä, jonka keskeisimmät jäsenet ovat lapsi ja hänen perheensä. Perhekeskeinen asiakaslähtöisyys edellyttää moninaisten palveluiden yhteensovittamista sekä palveluiden merkitysten tarkastelua lapsen ja perheen näkökulmasta. (Pietiläinen 1998, 330–332.) Vanhempien puheissa korostuu arkipäivässä selviytyminen sekä jaksaminen, ja huoli lapsesta määrittää perheen toimintaa. Ammatti-ihmisten keskuudessa taas korostuu huoli vanhemmista. Kummatkin tähtäävät toiminnassaan lapsen parhaaseen, mutta tiet eivät välttämättä aina kohtaa. Miten voidaan löytää yhteinen suunta? (Määttä 2001, 76–77.) Voidaan myös pohtia, kuka tietää mikä kenellekin on parasta. Saavatko perheet päättää itse omaan elämäänsä liittyvistä asioista vai tarjoavatko ammatti-ihmiset parempaa mallia, josta perhe ei välttämättä ole edes kiinnostunut? (Mattus 2001, 40.)

Lapsen kasvun ja kehityksen kannalta merkityksellistä on se, miten perhe selviytyy arjestaan. Arkipäivän rutiinien järjestäminen saattaa nousta perheelle ylitsepääsemättömäksi haasteeksi, kun samanaikaisesti on pohdittava monimutkaisia sosiaaliturvaan ja lapsen hoitoon liittyviä asioita. Vanhempien vastuulla on hyvinkin suurten asioiden ratkaiseminen ja näiden ratkaisujen pohjaksi vanhemmat tarvitsevat tietoa sekä lapsen tilanteesta että palvelu- ja tukijärjestelmän

mahdollisuuksista. Lainsäädäntö ja etuuksien kriteeristöt ovat haasteellisia jopa ammattilaiselle, joten perheen ja viranomaisten yhteistyö on ensiarvoisen tärkeää. (Pietiläinen 1998, 334.)

Ammatillinen suhtautumistapa, joka korostaa perheen ja ympäristön vuorovaikutusta, näkee perheet tavallisina lapsiperheinä, joihin lapsen erityispiirteet tuovat uusia ulottuvuuksia. Perheen arki nousee tuolloin kiinnostuksen kohteeksi. Ekokulttuurinen ajattelu näkee, että perheen arkipäivässään tekemät ratkaisut ovat lapsen kehityksen kannalta jopa olennaisempia, kuin arjesta erillään olevat yksittäiset ohjelmat tai terapiat. Vanhemmat nousevat näin asiantuntijoiksi ammatti-ihmisten rinnalle. (Määttä 2001, 54.) Vanhemmat tuleekin ottaa mukaan yhteistyöhön, koska lapsen arki luo perustan kasvulle sekä kehitykselle ja arkirutiinien sujuminen tukee vanhempien jaksamista sekä lapsen hyvinvointia (emt., 133).

Ekokulttuurinen teoria korostaa vanhempien jaksamista ja koko perheen selviytymistä, kun lapsi tarvitsee tavanomaista enemmän huolenpitoa. Se osoittaa selkeän yhteyden arjen vakaan sujumisen, vanhempien mielenrauhan ja lapsen myönteisen kehityksen välillä. Pohdittaessa vammaisen lapsen kuntoutusta, on olennaista huomioida, mitä vanhemmat tarvitsevat, jotta lapsen kehitykselle asetetut tavoitteet saavutetaan. Niiden tahojen, joilla on valta päättää taloudellisesta tuesta ja arkea helpottavista palveluista, tulee olla mukana keskustelussa. Yhteinen vastuu lapsesta merkitsee sitä, että kunnioitetaan perheen valintoja ja osoitetaan tuki tehdyille ratkaisuille. Vammaisten lasten perheiden valinnat ja ratkaisut joutuvat viranomaisverkostossa julkiseen arviointiin ja kontrolliin, toisin kuin muiden perheiden valinnat. Ammattirooli edellyttää vapauden sallimista – ihmisten on saatava tehdä myös sellaisia valintoja, joita ammatti-ihminen ei omassa elämässään pidä oikeina. (Määttä 2001, 136–138.)

Kaoottisuuden kokemus on ongelmallista ja ei-toivottua lapsille sekä vanhemmille. Kaoottiset olosuhteet eivät luo mahdollisuutta hyvinvoinnin kokemuksille. Kaaosta voidaankin pitää hyvinvoinnin vastakohtana. (Weisner 2010, 211.) Kaoottiset olosuhteet häiritsevät merkittävästi päivittäisten rutiinien ylläpitämistä. Kaoottisuus voi johtua myös siitä, ettei perhe kykene sopeuttamaan rutiineita voimavaroihinsa. Liikkeelle tulisikin lähteä perheen kokonaistavoitteista, päivittäisten rutiinien kontekstista sekä niistä muuttuvista tekijöistä, mitkä vaikuttavat kyseisen perheen rutiineihin. Mikä sopii yhdelle perheelle, ei välttämättä sovellu toiselle perheelle. Joillekin voi esimerkiksi olla tärkeää syödä yhdessä, kun taas toisessa perheessä lapsi syö ensin, koska yhteinen aterointi on mahdotonta. Kaoottisessa perhetilanteessa parhaiten suunnitellut toimetkaan eivät onnistu – kaaoksen vähentäminen on välttämätöntä ensin. Kaaoksen vastakohtana on

hyvinvointi, jonka saa aikaan aktiivinen, merkityksellinen ja kestävä jokapäiväisten rutiinien kokonaisuus. (Emt., 217–221.)

Yhdysvalloissa on kehitetty perhekeskeistä varhaisen puuttumisen ohjelmaa perheille, joilla on vammaisen lapsi. Sosiaalityöntekijät voivat auttaa tasoittamaan esteitä kehittämällä perhekeskeisyyttä toiminnassaan. Sosiaalityöntekijät on koulutettu käyttämään voimavaraperustaista, yksilö – ympäristö -näkökulmaa ja keskustelemaan arvioinnista, psykososiaalisesta arvioinnista, hoitokeinoista sekä huolenaiheista. Sosiaalityöntekijöillä on myös taitoa toimia erilaisissa rooleissa auttaakseen perhettä voimaantumaan. Sosiaalityöntekijät ovat lisäksi kyvykkäitä auttamaan perheitä selviytymään päivittäisistä toiminnoista, opettamaan ongelmanratkaisutaitoja, opettamaan tehokkaita ristiriitatilanteiden ratkaisukeinoja, keskustelemaan yksilöllisistä toiveista ja tarpeista sekä vahvistamaan voimavaroja stressaavina aikoina. Sosiaalityöntekijöiden tulisi lisäksi saada jatkuvaa koulutusta, jotta he voisivat kehittää perhekeskeisiä palveluita. (Tomasello, Manning & Dulmus 2010, 168–169.)

Ammattilaiset, jotka vain keräävät tietoa vanhempien vahvuuksista ja voimavaroista, eivät saa riittävästi tietoa eikä todellinen perhekeskeisyys toteudu. Huomattavasti hyödyllisempää tietoa saadaan, kun vanhemmat kertovat arjestaan, siitä mitä he tekevät herättyään aina siihen asti, kun menevät nukkumaan. Californian yliopistossa Los Angelesissa (UCLA) on keskitytty kannustamaan perheitä ”kertomaan tarinansa” lapsen ja perheen yhteensovittamisesta sekä sisällyttämään kertomukseen myös kuvauksen päivittäisistä rutiineistaan. Tämä projekti CHILD pohjautuu ekokulttuuriseen lähestymistapaan, jonka mukaan lapsen ja perheen kannalta tärkein vaikuttaja ovat arjen jokapäiväiset rutiinit. Yksi perheiden ”vastustajista” on epävarman etiologian aiheuttama kehityksellinen viive lapsessa. Tilanteen sopeuttaminen tapahtuu tarkoituksellisen säätöliikkeen avulla, jolla perhe ylläpitää päivittäisiä rutiineitaan. Sopeuttamistoimiin sisältyy asioita, joita perheet päättävät sisällyttää arkirutiineihinsa ja asioita, jotka perheet päättävät jättää arkirutiininsa ulkopuolelle. (Bernheimer & Weisner 2007, 193.)

Bernheimer ja Weisner (2007, 199–200) nostavat tärkeimmäksi viestikseen sen, ettei millään toimilla ole vaikutusta, ellei sitä saada sovitettua perheen arkeen. Varhaisen puuttumisen kentällä on kuljettu pitkä matka viime vuosikymmeninä. Päivittäisten rutiinien tärkeys on tunnustettu ja se on noussut päärooliin lapsen tukemisessa ja perhelähtöisessä työskentelykäytännössä. Tarvittavan tiedon keräämisessä ei ole mitään vaikeaa tai mystistä. Tarinan kertominen on vanhemmille luonnollisempaa kuin kertominen heidän tarpeistaan ja kuormittuneisuudestaan tai lomakkeiden

täyttäminen. Tarvitsee vain kysyä vanhemmilta, mitä he tekevät heräämisestä nukkumaan menoon asti ja tutustua perheen elämään siitä näkökulmasta.

Ekokulttuurinen perhehaastattelu on avoin, puolistrukturoitu keskustelu, joka kattaa laajan valikoiman aiheita perheen päivittäisistä rutiineista, kuten ateriat, työ ja yhdessäolo. Vastaajia kannustetaan kertomaan oman tarinansa lapsensa kasvattamisesta, ongelmien käsittelystä ja tuesta, jolla ylläpitää heidän päivittäisiä rutiineitaan. Haastatteluformaatti antaa perheelle mahdollisuuden keskustella asioista, jotka ovat heille tärkeimpiä. Ekokulttuurinen perhehaastattelu on keskustelu, jossa työntekijä antaa raamit ja ohjaa keskustelua kohti toimintoja, jotka muodostavat päivittäiset rutiinit ja rakentaa niitä. Kokemus on, että vanhemmat tarttuvat helposti ekokulttuuriseen perhehaastatteluun ja tuottavat rikasta aineistoa. Työntekijän vastuulla on tuoda esiin myös ne aiheet, joita vanhemmat eivät jostain syystä tuo spontaanisti esiin, mutta jotka ovat myös tärkeitä käsitellä. (Weisner 2002, 277–278.)

Pienen lapsen keskeisin kasvuympäristö on hänen oma perheensä, joten kokonaistilannetta arvioitaessa on huomioitava koko perhe. Kun vanhemmat jaksavat hoitaa arjen, selviytyvät yhteistyöstä sekä tukiviidakosta ja jaksavat jakaa aikansa parisuhteelle sekä muille perheenjäsenille, voidaan olettaa että myös vammaisen lapsi voi hyvin. Vanhemmilla on paras tieto lapsesta ja vammasta sekä pärjäämisestään arjessa, joten vanhemmat ovat lapsen asioissa ensisijainen yhteistyökumppani. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 60.)

Rantalan (2002, 174–183) tutkimuksen mukaan ekokulttuurinen teoria ei näytä käytännössä toimivan keskeisenä lähtökohtana työskentelyssä perheiden kanssa päivähoidossa ja terapiatyössä, mutta neuvola- ja sosiaalityössä työskennellään enimmäkseen vanhempien kanssa ja pyritään edistämään koko perheen hyvinvointia. Rantalan tutkimuksen mukaan suurin osa työntekijöistä arvioi, että heidän toimipaikassaan työskennellään sopivan perhekeskeisesti. Sosiaalityöntekijöistä yli kolmasosa oli kuitenkin sitä mieltä, ettei työskentely ole riittävän perhekeskeistä. Keskeisin perhekeskeistä yhteistyötä ja muutosten toteuttamista hankaloittava tekijä oli tutkimuksen mukaan henkilöstö- ja aikapula. Vuorovaikutustaidot ja taito herättää vanhempien luottamus koettiin erittäin merkittäviksi perhekeskeisen työn kannalta. Sosiaalisen kanssakäymisen taidot ovatkin keskeisiä ammatillisen osaamisen taitoja yhteistyössä perheiden kanssa. Perheen asiantuntijuus ja päätöksenteko-oikeus eivät vastauksissa korostuneet työntekijöiden perhekeskeisen työskentelyn kuvauksissa. Työntekijät kohtasivat työssään vammaisia lapsia, mutta vammaisten lasten perheiden pulmat eivät tulleet tutkimuksessa paljon esille. Tarkoittaako tämä sitä, että vammaisuus on

jäämässä lastensuojelukysymysten ja lasten käytösongelmien varjoon vai nähdäänkö arki vammaisten lasten perheissä samanlaisena kuin muissakin lapsiperheissä?

5 Tutkimuksen toteuttaminen

Tutkimukseni on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja sille on luonteenomaista ihmisten suosiminen tiedon keruun välineenä. Aineiston analysoinnissa korostuu tutkijan pyrkimys odottamattomien seikkojen paljastamiseen. Sen, mikä on tärkeää, määräävät tutkittavat, ei tutkija. Aineiston hankinnassa suositaan metodeja, joissa tutkittavien ”ääni” pääsee esille. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2006, 152–155.) Tutkimusotteeni on konstruktivistinen. Konstruktivistismin mukaan tieto maailmasta on alati kehkeytyvä kertomus, joka rakentuu ja muuttaa muotoaan jatkuvasti. Myös tutkimusraportti voidaan käsittää kertomukseksi. Se rakentaa aiempien tutkimusten ja tutkimusmateriaalin pohjalta uuden tarinan ja liittyy näin tutkimustiedon kertomusvarantoon. (Heikkinen 2015, 157.) Esittelen tässä kappaleessa tutkimukseni etenemistä ja pyrin perustelemaan tekemiäni valintoja, jotta lukijalle muodostuu kokonaiskuva tutkimukseni kulusta ja taustatekijöistä.

5.1 Tutkimustehtävä

Tutkimustehtävänäni on selvittää, miten vammaissosiaalityötä tulisi kehittää, jotta sen avulla voitaisiin paremmin vastata erityislapsiperheiden tarpeisiin ja vahvistaa perheiden arjessa selviytymistä.

Tarkentavat tutkimuskysymykset:

1. Mitkä tekijät heikentävät perheiden arjessa selviytymistä?
2. Mitkä tekijät vahvistavat perheiden arjessa selviytymistä?
3. Minkälaisena aineistossa kuvastuu yhteistyö eri ammattilaisten kanssa?

Hypoteesina on, että lapsen vammaisuus aiheuttaa tuen tarvetta perheiden arjessa, mutta perheistä löytyy myös voimavaroja, jotka auttavat perheitä selviytymään arjestaan vaikeavammaisen lapsen kanssa. Lisäksi hypoteesina on, että lasten ja heidän perheidensä asioita hoitavat monet eri ammattilaiset. Tutkimuksen avulla haetaan tietoa siitä, miten perheiden arjessa selviytyminen sekä yhteistyö ammattilaisten kanssa näyttäytyvät vanhempien kertomuksissa. Näiden tietojen perusteella pyrin hahmottamaan, miten vammaissosiaalityötä voitaisiin kehittää, jotta perheiden tarpeisiin pystyttäisiin jatkossa paremmin vastaamaan vammaissosiaalityön keinoin.

5.2 Tutkimusaineisto

Laadullinen aineisto voidaan pelkistetyimmillään käsittää tekstiksi, joka on syntynyt tutkijasta riippuen tai riippumatta. Tutkijasta riippumatta syntyneitä tekstejä ovat esimerkiksi henkilökohtaiset päiväkirjat, omaelämäkerrat tai muuta tarkoitusta varten tuotettu kirjallinen aineisto. (Eskola & Suoranta 2014, 15.) Internet on alkanut kiehtoa opiskelijoita ja tutkijoita helppona aineistolähteenä – aineisto on kerättävissä pienellä vaivalla ja se on usein värikästä sekä merkitysrikasta (Laukkanen 2010, 188). Tarkoitukseni onkin tutkia perheitä käyttämällä aineistona blogikirjoituksia. Olen valinnut aineistokseni blogikirjoitukset, jotta saisin mahdollisimman aitoa ja luonnollista tietoa perheiden elämästä. Blogikirjoituksissa vanhemmat ovat kirjoittaneet juuri niistä asioista, joita itse haluavat tuoda esiin eikä tutkija ole niitä rajannut kysymyksenasetteluillaan. Blogeja pitävät äidit, mutta niissä tuodaan myös isien ajatuksia esiin ja lisäksi niistä löytyy myös muutama isän itse tekemä kirjaus. Pääosin blogitekstit ovat kuitenkin äitien kertomuksia perheen elämästä vaikeavammaisen lapsen kanssa.

Päädyin käyttämään tutkielmassani valmiita aineistoja, koska minulla on pitkä työkokemus vammaissosiaalityön kentältä ja siten vahva esiymmärrys aihepiiristä. Mikäli olisin kerännyt tutkimusaineiston esimerkiksi kyselylomakkeella tai haastattelujen kautta, olisin kysymysvalinnoillani saattanut ohjata tutkimusta tiettyyn suuntaan ja vaikuttaa näin tutkimustuloksiin. Vältinkin tämän riskin käyttämällä jo olemassa olevia kirjoituksia, jotka ovat syntyneet tutkijasta riippumatta. Valmiin aineiston heikkoutena on, ettei tutkija pysty esittämään tarkentavia kysymyksiä aineistosta. Näin osa aineistosta saattaa jäädä käyttämättä tai siitä saatetaan tehdä vääriä tulkintoja, koska sisältö ei täysin avaudu tutkijalle. Varauduin kuitenkin tarvittaessa ottamaan yhteyttä blogien pitäjiin tarkentavien kysymysten merkeissä, mikäli aineisto vaatisi olennaista täsmentämistä.

Laadullisessa tutkimuksessa aineisto käsittää usein varsin pienen määrän tapauksia, joita pyritään analysoimaan mahdollisimman perusteellisesti. Tutkittavaa joukkoa ei ole järkevää poimia täysin sattumanvaraisesti, vaan ottaa tutkimukseen harkinnanvarainen otos, joka täyttää tutkimuksen kannalta olennaiset tunnusmerkit. (Eskola & Suoranta 2014, 18.) Olen valinnut blogit tutkimukseeni harkinnanvaraisesti sen mukaan, että niiden kautta voidaan olettaa tulevan esiin tutkittavan ilmiön kannalta olennaisia seikkoja. Päädyin analysoimaan kolmea eri blogia, koska alustavan lukemisen perusteella niiden kautta voitiin olettaa tulevan riittävästi tutkimukseni kannalta olennaista tietoa esiin.

Kaikki blogien lapset ovat vaikeavammaisia. Kaikilla lapsilla on muun muassa kehitysvammadiagnoosi ja epilepsia. Kaikki lapset ovat täysin autettavia kaikissa päivittäisissä toimissaan. He eivät kykene esimerkiksi liikkumaan tai syömään itsenäisesti. Kukaan lapsista ei myöskään puhu. Kaikki lapset tarvitsevatkin jatkuvaa ympärivuorokautista hoivaa ja voimien seurantaakin eikä heitä voi jättää yksin hetkeksikään. Iältään kaikki lapset ovat alle 10-vuotiaita. Blogien seuranta-aika oli blogien alkamisesta vuoden 2015 loppuun asti. Kirjauksia blogeissa oli runsaasti, kaikissa yli kaksisataa, joten määrällisesti aineisto oli varsin runsas. Blogit olivat rakentuneet pääasiassa lapsen vammaisuuden ympärille, joten aineisto oli käytettävissä sellaisenaan, koska kaikki kirjatukset sivusivat ainakin osittain tutkimusaihetta.

5.3 Aineiston analysointi

Aineistoni muodostuu päiväkirjatyypisistä, tarinamuotoisista blogikirjoituksista, joten aihetta oli luontevaa lähestyä narratiivista menetelmää käyttäen. Narratiivinen analyysi kohdistaa huomionsa kertomukseen tiedon välittäjänä ja rakentajana. Siihen kuuluu pyrkimys uuden kertomuksen tuottamiseen aineiston kertomusten pohjalta, tutkijan ja tutkittavien yhteisen merkityksen luomiseen. Narratiivinen tutkimus ei pyri objektiiviseen ja yleistettävään tietoon, vaan yksilöiden elämäkertomuksiin perustuva merkityksenanto mahdollistaa sen, että ihmisten äänet pääsevät autenttisemmalla tavalla kuuluviin. (Heikkinen 2001, 116–130.) Inhimillisen toiminnan toteutuminen edellyttää jaettuja semanttisia ja tekstuaalisia verkkoja, joiden kautta yhteiset merkitykset rakennetaan sekä jaetaan ja toimintaa koordinoidaan. Narratiivinen analyysi lähestyy näitä merkitysverkkoja kokemusten tarinamuotoisten jäsenysten kautta. Tarinamuoto antaa kokemuksille juonen ja yhdistää elämän tapahtumia. (Jokinen, Suoninen & Wahlström 2000, 25–27.)

Narratiivista analyysia voidaan hyödyntää tutkittaessa sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välistä tai ammattilaisten välistä keskustelua, sosiaalityön tiedostoja tai tutkijoiden, palvelun käyttäjien ja sosiaalityöntekijöiden haastatteluaineistoja. Narratiivien kautta voimme toistaa ja perustaa narratiivisen identiteettimme, auttaa meitä näkemään paremmin itsemme. Narratiivit tarjoavat myös mahdollisuuden ymmärtää tapahtumia ympärillämme ja reflektoida niitä. Huomiota voidaan kiinnittää myös tapaan, jolla tarinaa kerrotaan ja minkälaisia tarinallisia keinoja siinä käytetään. (Hall & Matarese 2014, 79–85.)

Tutkija tuottaa omista lähtökohdistaan käsin tutkittavasta aiheesta omanlaisensa tulkinnan. Eläytymällä tutkija haluaa nähdä sen maailman ja ne tilanteet, joista tutkittavat kertovat. Tavoitteena on saavuttaa yhteinen alue, joka muodostuu ensisijaisesti tutkittavien kertomasta elämästä ja jota tutkija lähestyy omasta kokemusmaailmastaan valitsemiensa teoreettisten lähtökohtien ohjaamana. (Granfelt 2000, 101.) Minulla on pitkä työhistoria vammaistyön kentältä - myös käytännön hoitotyöstä - joten minulla oli olemassa esiymmärrys tutkimukseni kohderyhmästä, mikä auttoi minua teoreettisten lähtökohtien valinnassa. Niiden ohjaamana olen pyrkinyt eläytymään kertomuksiin ja tuomaan aineistoa analysoidessani esiin ne asiat, joista tutkittavat haluavat kertoa ja näin rakentamaan tutkijan ja tutkittavien yhteistä aluetta.

Hännisen (2015, 174) mukaan narratiivisen aineiston analyysi on syytä aloittaa avoimella lukemisella, antautumalla tarinan vietäväksi. Toisella lukukerralla juonta ei enää tarvitse jännittää ja kertojakin on tullut jo melko tutuksi, joten huomion pystyy kiinnittämään tarinoiden tarkempiin vivahteisiin. Vasta näiden vaiheiden jälkeen voidaan siirtyä aineiston analyttiseen läpikäymiseen. Aloitin tutkimusaineistoni analysoimisen lukemalla blogitekstejä läpi avoimin mielin, tutustumalla tarinoihin, niiden kertojiin ja perheiden elämäntarinoihin. Toisella lukukerralla tarkastelin aineistoa siten, että pystyin erottelemaan siitä alkuvaiheen kirjaukset diagnosointiin saakka ja sen jälkeiset arjen rakentamiseen liittyvät kirjaukset. Lisäksi kiinnitin erikseen huomiota niihin kirjauksiin, joissa sivutaan tulevaisuutta. Kolmannella lukukerralla lähdin perehtymään tarkemmin aineistosta nouseviin teemoihin. Aineistosta nousevien teemojen avulla lähdin tarkentamaan tutkimukseni teoreettista viitekehystä sekä tutkimuskysymyksiä siten, että aineisto, käsitteet ja teoria tukevat toinen toisiaan. Vasta näiden vaiheiden jälkeen aloitin aineiston varsinaisen analysoimisen.

Analysoin aineistoa jakamalla sitä ajanjaksoihin: alkuvaihe, arjen rakentumisen vaihe sekä tulevaisuus. Päädyin jaottelemaan aineistoa ajanjaksoihin, jotta saisin esille, minkälaisena perheiden elämä näyttää eri vaiheissa, jotta saataisiin selville, minkälaiset tekijät eri vaiheissa vaikuttavat perheiden arjessa selviytymiseen. Tämän lisäksi kiinnitin huomioni niihin kuvauksiin, joissa perheet kertovat kohtaamisista ja yhteistyöstä eri ammattilaisten kanssa. Myös nämä yhteistyökuvaukset jaottelin aikakausittain. Yhteistyökuvausten kautta pyrin saamaan esille niitä seikkoja, jotka vaikuttavat yhteistyöhön joko vahvistavasti tai heikentävästi. Siten pyrin hahmottelemaan kuvaa siitä, minkälaista vammaissosiaalityön tulisi eri vaiheissa olla, jotta perheitä pystyttäisiin tukemaan tarkoituksenmukaisesti ja mahdollisimman hyvin. Pyrinkin saamaan tutkielmani kautta esille, mikä vammaissosiaalityön paikka ja rooli tulisi perheiden elämässä olla, jotta perheet selviytyisivät elämästään vaikeavammaisen lapsen kanssa mahdollisimman hyvin.

Toteutin aineistoanalyysi osioni siten, että tein jokaisesta osiosta taulukon aineistosta nousseiden teemojen mukaisesti. Teemojen pohjalta lähdin etsimään aineistosta päätutkimustuloksia, jotka esitän taulukoissa kappaleiden alussa. Poimin taulukkoon myös aineistonäytteet, jotka konkretisoivat lukijalle, minkälaisten kirjausten pohjalta tutkimustuloksiin on päädytty. Taulukoista tulevat näin esille päätutkimustulokset osioittain, joten lukijalle muodostuu heti kokonaiskuva tuloksista. Tämän jälkeen avaan tuloksia kertomalla blogien sisällöstä tarkemmin ja analysoin tuloksia myös aiempiin tutkimustuloksiin sekä teoriaan peilaten.

5.4 Tutkimuksen luotettavuus

Perinteisesti tutkimuksen luotettavuutta on arvioitu validiteetin ja reliabiliteetin käsitteiden kautta. Validiteetti kertoo, kuinka hyvin mittari mittaa sitä, mitä sillä halutaan mitata ja reliabiliteetti taas tarkoittaa, ettei mittaustuloksiin vaikuta satunnaiset tekijät, kuten mittausolosuhteet tai mittaja itse. Tulkinnallisessa tutkimuksessa, joka kohdistuu ihmisten muodostamaan sosiaaliseen todellisuuteen, tilanne on kuitenkin toisenlainen. Siinä tutkimuskohde ei ole tutkijasta erillinen kokonaisuus, vaan tutkijan tulkinta syntyy merkityksellisessä vuorovaikutuksessa tutkimuskohteen kanssa ja tutkijasta tulee osa tutkimuskohdettaan. (Heikkinen 2015, 163–164.)

Kaiken tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä tulisi jotenkin arvioida. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta vahvistaa tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta, sen kaikissa vaiheissa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2006, 217.) Myös tutkijan oma tutkijanäkökulma omine ennakkokäsityksineen ja intresseineen vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Tämän takia oman tutkijaprofiilin kuvaamisessa tulisikin pyrkiä läpinäkyvyyteen, jotta lukija saa käsityksen tutkijan omista lähtökohdista, jotka vaikuttavat tutkimuksen tekemiseen. (Virtanen 2006, 198.) Olenkin pyrkinyt tutkimusraportissani kuvaamaan sekä perustelemaan mahdollisimman tarkkaan kaikki tutkielman teon vaiheet sekä avaamaan omaa taustaani sekä suhdettani tutkimusaiheeseen, jotta omat lähtökohtani avautuvat lukijalle ja tutkimuksen luotettavuus sitä kautta vahvistuu.

Heikkinen (2015, 164–165) on kollegoineen luonnostellut validointiperiaatteita käytettäväksi kerronnallisessa tutkimuksessa. Validoinnilla tarkoitetaan tulkinnallista prosessia, jossa käsitys maailmasta kehittyy vähitellen. Validointiperiaatteita on viisi: historiallisen jatkuvuuden periaate, refleksisyyden periaate, dialektisuuden periaate, toimivuuden periaate sekä havahduttavuuden periaate. Historiallisen jatkuvuuden periaatteella tarkoitetaan ajallisten ja paikallisten yhteyksien tuomista lukijan tietoon. Refleksisyyden periaate taas korostaa sitä, että tutkijan tulisi tarkastella

omia ymmärtämissyhteyksiään suhteessa tutkimuskohteeseen. Dialektisuuden periaatteen mukaan tulkinta on dialoginen ja dialektinen prosessi, joka tapahtuu vuorovaikutuksessa sekä tutkimuskohteen että muun maailman kanssa. Toimivuuden periaate korostaa sitä, että hyvä tutkimus tuottaa hyödyllistä ja käyttökelpoista tietoa. Havahduttavuuden periaatteen mukaan lukijalle avautuu tutkimuksen kautta uusi näkökulma maailmaan.

Olen pyrkinyt tutkimusraportissani noudattamaan historiallisen jatkuvuuden periaatetta tuomalla esiin, miten vammaisuuden käsite ja lainsäädäntö määrittyvät tässä ajassa ja mitä muutoksia niissä on lähihistoriassa tapahtunut tai tapahtumassa. Refleksisyyden periaatteen olen huomionut avaamalla lukijalle omaa kokemustaustani suhteessa tutkittavaan ilmiöön. Dialektisuuden periaatetta olen noudattanut pyrkimällä käsittelemään aihepiiriä vuoropuhelussa tutkimusaineiston, teoriataustan, aiempien tutkimusten sekä omien aikaisempien kokemusteni kesken. Toimivuuden periaate toteutuu hahmottelemalla tutkimustiedon valossa vammaissosiaalityön mahdollisuuksia siten, että sen avulla voitaisiin jatkossa paremmin tukea perheitä ja tutkimustietoa voitaisiin hyödyntää käytännön työssä. Havahduttavuuden periaate toteutuu tutkimusraportissani siten, että lukijalle muodostuu sen kautta kuva, minkälaista elämä vaikeavammaisen lapsen kanssa on ja minkälainen rooli vammaissosiaalityöllä tulisi perheiden elämässä olla.

5.5 Eettinen pohdinta

Tieteellisessä tutkimustyössä tulisi pyrkimyksenä olla, että tehdään tietoisia ja eettisesti perusteltuja ratkaisuja. Jo tutkimusaiheen valintaa voidaan pitää eettisenä ratkaisuna. Myös tutkimuskohdetta on kohdeltava eettisten periaatteiden mukaisesti. Epärehellisyyttä on vältettävä tutkimustyön kaikissa osavaiheissa. Esimerkiksi toisten tekstiä ei tule plagioida eikä tutkimustuloksia sepittää. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2006, 26–28.) Olen pyrkinyt tutkimusraportissani perustelemaan tekemiäni valintoja kattavasti, jotta lukija ymmärtäisi ja pystyisi arvioimaan tutkimustuloksiin vaikuttaneita tekijöitä. Olen lähdeviittaustekniikoita noudattamalla erottanut muilta lainaamani tekstit omistani. Tutkimustulokseni perustuvat käyttämäni tutkimusaineistoon eikä niitä ole tekaistu. Tuon myös esiin aineistonäytteitä, jotka todentavat lukijalle, minkälaisen havaintojen perusteella tutkimustuloksiin on päädytty. Olen pyrkinyt raportoimaan tutkimukseni kulun mahdollisimman tarkkaan ja havainnollisesti, jotta lukijalle muodostuu kokonaiskuva tutkimuksen kulusta, mikä tukee tutkimuksen eettisyyttä.

Ihmisen ominaislaadun kunnioittaminen sekä mahdollisuus ilmaista itseään omalla äänellään vahvistaa eettistä arvokkuutta, minkä takia oman tarinan kertomisen mahdollisuus koetaan usein palkitsevaksi ja tutkittavat arvostavat sitä. Oma elämäntarina on kuitenkin keskeinen osa ihmisen minuutta, arvokas ja samalla myös haavoittuva. Tutkijan tarinasta esittämät tulkinnat ja jo tarinan asettaminen tulkittavaksi objektiksi saattavat tuntua loukkaavilta. Tällöin tutkimuseettinen vahingoittamattomuuden periaate ei täysin toteudu. (Hänninen 2015, 181.) Tutkimukseni aihe on arkaluontoinen, koska siinä yhdistyy kaksi erityistä herkkyyttä vaativaa kohderyhmää: lapset sekä vammaiset. Vanhemmat kertovat blogiteksteissä omista lapsistaan ja lastensa sairauksista sekä vammoista. Jokainen vanhempi kokee loukkaavana, jos häntä tulkitaan väärin omaa lastaan koskevissa asioissa. Myös kirjoituksen sävy voidaan kokea loukkaavana. Tämän vuoksi olenkin pyrkinyt tutkimusraporttia kirjoittaessani pitämään mielessäni hienotunteisuuden, jota tutkimusaiheeni mielestäni erityisesti vaatii. Oma äitiys sekä työskentelyni vammaispalveluiden parissa auttoivat tuon herkkyyden löytämisessä.

Marginaaleja ihmisryhmiä, kuten kehitysvammaiset, ei saisi suoraan sulkea tutkimuksen piiristä, koska osa ihmiselämää jäisi silloin tutkimatta. Vajaakykyisten ja lasten tutkimiseen vaaditaan aina huoltajan tai muun laillisen edustajan lupa. (Kuula 2011, 147.) Blogit ovat avoimia eikä niiden tutkiminen näin ollen edellytä lupaa sivustojen haltijoilta (emt., 188). Internet-aineistoja käyttävä tutkija joutuu kuitenkin miettimään tutkimuseettisiä kysymyksiä tarkoin. Tällaisia kysymyksiä ovat esimerkiksi, miten tutkimuksesta tulisi tiedottaa tutkittavia ja miten aineistoa voidaan käyttää. Tutkimuseettiset ratkaisut tehdään kentällä, joka poikkeaa perinteisistä tutkimusympäristöistä. (Laukkanen 2010, 188–190.) Koska blogiaineistot ovat melko uusia tuttavuuksia tutkimuskentällä, jouduin itsekkin tarkoin miettimään tekemiäni ratkaisuja. Täsmällistä ohjeistusta aiheesta ei löytynyt, joten hain toimintamallia keskustelemalla asiasta tutkimukseni ohjaajien kanssa useaan otteeseen. Eettiset kysymykset seurasivatkin minua konkreettisesti koko tutkimusprosessini ajan. Vielä tutkimusraportin kirjoittamisen loppuvaiheissa asiaa käytiin uudelleen läpi ja haettiin eettiset periaatteet täyttäviä ratkaisuja.

Olen pyrkinyt koko tutkimusprosessin ajan pitämään mielessä, etteivät tulkintani loukkaisi tutkittavia. Tutkimusaineistoa ei ole tuotettu tutkimusta varten, vaan tutkittavat ovat julkaisseet kirjoituksensa blogeissa, jotka ovat vapaasti kaikkien luettavissa. He ovat itse halunneet kirjoittaa ja julkaista tarinansa, mutta tarinoita ei ole kirjoitettu tutkimusta varten. Lisäksi aineistossa kuvataan lasten elämää sekä vammaisuutta, mitkä tuovat omat haasteensa eettisten periaatteiden noudattamiselle. Tämän vuoksi päädyinkin pyytämään tutkittavilta luvan blogitekstien käyttöön

tutkimusaineistona, vaikkei se ehkä julkisen aineiston kohdalla olisi täysin välttämätöntä ollutkaan. Tutkimuksen eettiset periaatteet kuitenkin vahvistuvat sitä kautta.

Olisin halunnut käyttää tutkimusraportissani pidempiä suoria lainauksia blogikirjoituksista, koska ne olisivat konkretisoineet lukijalle paremmin aineiston sisältöä. En kuitenkaan käyttänyt raportissani pitkiä suoria lainauksia, koska niiden avulla lukija olisi pystynyt hakemaan käyttämäni blogitekstit internetistä ja tutkittavien henkilöllisyys olisi näin paljastunut. Olenkin sen sijaan ottanut aineistoanalyysiin mukaan lyhyitä aineistonäytteitä blogeista siten, ettei niitä pysty jäljittämään. Testasin lainaamani tekstinäytteet googlen avulla ja varmistin siten, voiko niitä käyttää analyysissa. Lyhyiden suorien lainauksien lisäksi olen pyrkinyt kuvailemaan omin sanoin blogien sisältöä mahdollisimman tarkkaan ja tuomaan aineistoa sitä kautta lukijan tietoon.

6 Vaikeavammainen lapsi perheessä

Tutkimustehtävänani oli selvittää, miten vammaissosiaalityötä tulisi kehittää, jotta sen avulla voitaisiin paremmin vastata vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä tarpeisiin ja vahvistaa perheiden arjessa selviytymistä. Tutkimuksen avulla haettiin tietoa siitä, miten perheiden arki sekä yhteistyö ammattilaisten kanssa näyttäytyvät vanhempien kertomuksissa. Näiden tietojen perusteella oli tarkoitus hahmotella, miten vammaissosiaalityötä voitaisiin kehittää, jotta perheiden tarpeisiin pystyttäisiin paremmin vastaamaan vammaissosiaalityön keinoin. Esittelen tutkimustuloksia arjessa selviytymisen sekä yhteistyön näkökulmasta perheen elämänvaiheiden mukaan jaoteltuna: alkuvaihe, arjen rakentumisen vaihe sekä tulevaisuuden näkymät.

Blogeissa oli melko vähän viittauksia suoranaisesti vammaissosiaalityöhön, mutta vammaispalveluita niissä käsiteltiin. Niissä tuli kuitenkin runsaasti esille perheen asioissa mukana olevaa viranomais- ja ammattilaisverkostoa. Koska vammaissosiaalityö näkyi blogikirjoituksissa rajallisesti, laajensin analyysia yleisemmin ammattilaisten kanssa tehtävään yhteistyöhön ja kokemuksiin niistä. Tein tämän linjauksen, koska kaikkien tahojen toiminnan päämäärän tulisi kuitenkin olla sama – lapsen ja perheen tukeminen. Näiden analyysien kautta pyrin hahmottelemaan kuvaa hyvästä vammaissosiaalityöstä perheiden rinnalla kulkijana, yhteistyössä perheiden kanssa lapsen edun mukaisesti työskennellen.

Kaikki tutkimusaineistoni blogit olivat keskittyneet kuvaamaan elämää lapsiperheessä, johon kuuluu vaikeavammainen lapsi. Käytän blogeista tässä nimityksiä a, b ja c. Yksi blogeista oli aloitettu lapsen ollessa jo muutaman vuoden ikäinen ja diagnooseja ehtinyt kertyä jo runsaasti, toinen siinä vaiheessa kun huoli oli vasta ehtinyt herätä ja kolmas silloin, kun kaikki vaikutti olevan vielä hyvin. Kaikissa niistä kuvattiin varsin yksityiskohtaisesti niitä tuntemuksia ja ajatuksia, mitä vanhempi pohtii, kun huoli lapsen hyvinvoinnista herää ja epätoivo alkaa vallata alaa. Kertomusten seikkaperäisyys oli havahduttavaa ja tarinoihin oli helppo heittäytyä mukaan, lähteä tutkimusmatkalle vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä arkeen, sen iloihin ja suruihin.

6.1 Arjessa selviytyminen alkuvaiheessa

Esittelen tässä osiossa niitä ajatuksia ja tuntemuksia, joita vanhemmat pohtivat blogeissaan lapsen syntymän jälkeen. Se pitää sisällään kertomuksia arjesta alkuvaiheessa, lapsen syntymästä ja huolen heräämisestä aina diagnosointiin saakka. Esittelen ensin taulukossa osion pääteemat ja

päätutkimustulokset sekä aineistonäytteet, jotka osoittavat lukijalle, mitä vanhemmat alkuvaiheessa pohtivat – minkälaisen blogikirjausten kautta tuloksiin on päädytty. Sen jälkeen analysoin tuloksia ja kuvailen blogeissa esiteltyjä asioita ja ajatuksia tarkemmin. Taulukosta tulevat esille pääteemat, joita vanhemmat käyvät arjessaan läpi, kun lapsen kehitys ei etenekään toivotulla tavalla.

Arki alkuvaiheessa	Päätulokset	Aineistonäytteet
Alkuvaiheen tuntemuksia	Onnellisuus	<i>"odotettu prinsessa" (a)</i> <i>"on kehittynyt normaaliin tapaan" (b)</i> <i>"iloinen ja hurmaava" (c)</i>
	Huoli	<i>"ei ollutkaan terve" (a)</i> <i>"tuskallisia tunteita" (b)</i> <i>"jotain on pahasti pielessä" (c)</i>
	Tunteiden ristiriitaisuus	<i>"huolta ja tuskaa" (a)</i> <i>"onnellisia hetkiä" (a)</i> <i>"itku meinaa tulla" (b)</i> <i>"olen erittäin ylpeä pojastani" (b)</i> <i>"olen katkera" (c)</i> <i>"kaikki toivo palasi" (c)</i>
Diagnosointi	Tuska	<i>"epätoivoa" (a)</i> <i>"surua ja epäuskoa" (b)</i> <i>"tulokset olivat karmaisevat" (c)</i>
	Helpotus	<i>"toivon pilkahduksia" (a)</i> <i>"tieto tuntui helpottavan" (b)</i> <i>"paineet on poissa" (c)</i>
Arjessa selviytyminen	Arjen ihanuus	<i>"kaikilla on hyvä olla" (a)</i> <i>"päivät lapsen kanssa ovat ihania" (b)</i> <i>"rakastan... koko sydäimestäni" (c)</i>
	Arjen raskaus	<i>"valvottuja öitä" (a)</i> <i>"... kanssa on välillä rankkaa" (b)</i> <i>"olen uupunut" (c)</i>

Taulukko 6.1: Arki alkuvaiheessa

Kaikki aineiston lapset olivat vanhemmilleen tärkeitä ja rakastettuja. Aineistossa tulikin alkuvaiheen kuvauksissa hyvin esille, miten onnellisia ja kiitollisia vanhemmat olivat lapsistaan. Onnea alkoi kuitenkin hyvin nopeasti varjostaa huoli, joka hiipi vanhempien mieliin. Aineistosta nousi selkeästi esiin niitä tunteita, mitä huoli lapsen kehityksestä ja hyvinvoinnista vanhemmissa herättää – sekä niiden ristiriitaisuus. Toisaalta aineistosta nousee esiin katkeruus, suru ja vihakin, toisaalta taas äärettömän suuri rakkaus lasta kohtaan. Välillä päällimmäisenä on huoli, kun taas välillä huolet jäävät rakkauden tunteen jalkoihin.

Tunteiden ristiriitaisuus on tullut esille myös aiemmissa tutkimuksissa. Tuula Tonttilan (2006, 101–111) tutkimuksen mukaan lähes kaikille äideille oli tyypillistä tunteiden vaihtelu äärilaidasta toiseen. Äidit tunsivat lapsen diagnoosin varmistuessa tai lapsen sairastaessa voimakasta pelkoa siitä, että lapsi kuolee. He tunsivat myös syyllisyyttä. Lisäksi esille tuli vihan tunne, jota ei yleensä yhdistetä äitiyteen. Vihan tunne nousi pintaan siinä vaiheessa, kun äiti oli hyvin väsynyt hoitamaan lastaan. Rakkaus ja kiintymys lasta kohtaan tuli esille kaikkien äitien kohdalla ainakin jollakin tavalla. Myös väsymys ja uupumus tulivat Tonttilan tutkimuksessa esille. Anne Waldenin (2006, 134) tutkimuksen mukaan perheet kokivat alkuvaiheessa muun muassa voimattomuuden ja epävarmuuden tunteita sekä helpotusta, surua ja menettämisen pelkoa. Omat tutkimustulokseni vastaavatkin hyvin Tonttilan sekä Waldenin tutkimustuloksia, niissä nousi esiin sama tunteiden ristiriitaisuus. Tunteiden vuoristorata tuli tutkimusaineistosta hyvin esiin ja blogikirjoitusten sävyt vaihtelivat ääripäästä toiseen. Jos tänään päällimmäisenä oli suru ja kiukku, saattoi seuraava kirjoitus olla täynnä kiitollisuutta ja rakkautta. Esille tuotiin myös rakkauteen liittyvä ristiriitaisuus, se ettei pyyteetön rakkaus ole aina helppoa.

Diagnooseja alkoi vähitellen löytyä. Blogeissa esille tulleita sairauksia ja diagnooseja, joita kohderyhmän lapsilla esiintyi, olivat muun muassa *epilepsia*, *näkövamma*, *kehitysvamma*, *allergiat* sekä *refluksitauti*. Diagnoosin saaminen vastaukseksi omiin huoliin lapsen kehityksestä ja hyvinvoinnista näyttäytyi aineiston perusteella helpottavana asiana – huolenaiheille löytyi nimi. Mutta toisaalta diagnoosi oli myös shokki, koska sen myötä asiat konkretisoituivat, esimerkiksi diagnoosiin liittyvä eliniänodote. Vaikka huonoihin uutisiin oli osattu varautua, olivat ne usein vielä ennakoitua huonompia. Kysymys, jota vanhemmat toistelivat, oli ”*Miksi?*”. Kaikissa blogeissa nousi lisäksi esille menettämisen pelko. Se on luettavissa osittain myös rivien välistä, koska sitä ei ole helppoa sanoa ääneen. Huomioitavaa on lisäksi se, ettei asioista aina pystytty keskustelemaan edes oman puolison kanssa, mikä kuvastaakin hyvin tunteiden voimakkuutta ja vaikeutta. Menettämisenpelko tuo mukanaan kuitenkin myös hetkeen pysähtymisen ja siitä nauttimisen. Myös

varsinaiseen diagnoosin saamiseen liittyy siis tutkimusaineiston mukaan paljon ristiriitaisia tunteita: helpotusta, surua, epätoivoa, hetkeen tarttumista ja suunnatonta rakkautta omaa lastaan kohtaan sekä menettämisen pelkoa.

Lapsen kanssa toimiminen ja tieto siitä, että lapsella on hyvä olla, antavat vanhemmille voimia. Aineistosta tuli esille myös se, että suhtautuminen lapseen hänenä itsenään, ei diagnoosina, auttaa sopeutumaan tilanteeseen. Kaikista diagnooseista huolimatta kyseessä on oma lapsi, josta ollaan kiitollisia ja jota rakastetaan. Aineistossa myös todettiin, että monta päivää oltaisiin valmiita vaihtamaan, mutta omaa lasta ei siitä huolimatta vaihdettaisi kehenkään toiseen. Rakkaus lasta kohtaan näyttäytyikin aineistossa vahvimpana arjessa kantavana voimana. Niistä hetkistä, kun kaikki tuntui olevan hyvin, nautittiin täysin siemauksin.

Se, että lapsi on jatkuvasti tyytymätön, vaikka vanhemmat kokeilisivat mitä keinoja tahansa, aiheuttaa suurta tyytymättömyyttä ja voimattomuutta myös vanhemmassa. Tilannetta kärjisti myös se, että lapset nukkuivat poikkeuksellisen huonosti, mikä tarkoitti vanhempien kasvanutta univelkaa. Väsymys ja uupumus tulivatkin aineistossa vahvasti esiin arkea hankaloittavana tekijänä. Lisäksi aineistossa näyttäytyi vahvana jatkuva huoli sekä epätietoisuus. Huoli ja epätietoisuus eivät liittyneet ainoastaan lapseen, vaan ne ulottuivat myös omaan elämään. Lapsen tulevaisuuden lisäksi oltiin huolissaan myös omasta elämästä.

Yksi merkittävä asia, joka blogeista nousi esiin, olikin tunne siitä, ettei hallitse omaa ja lapsensa elämää. Vaikeavammaisen lapsen kanssa eläessä tuo tunne on aineiston mukaan vahvasti osana arkipäivää. Alkuvaiheessa, kun diagnooseja alkaa löytyä ja arkea vasta aletaan rakentaa lapsen tarpeiden ehdoilla, tuo hallitsemattomuuden tunne tulee aineistosta vahvemmin esille. Alkuvaiheeseen liittyy myös tutkimuksia, lääkitysten hakemista ja hoitokeinojen kokeilua, minkä johdosta alkuvaihe näyttäytyy aineistossa kokonaisuudessaan epävarmuuden, ristiriitojen – ja kaoottisuudenkin – aikana. Sairaana tai vammaisen lapsen vanhemmuuteen ei yleensä voidakaan valmistautua etukäteen, vaan elämää ryhdytään uudelleen järjestämään ammattilaisten tuella (Walden 2006, 133).

6.2 Alkuvaiheen yhteistyö ammattilaisten kanssa

Tässä osiossa esittelen vanhempien kokemuksia ja ajatuksia yhteistyöstä ammattilaisten kanssa alkuvaiheessa, lapsen syntymästä aina diagnosointiin saakka. Olen koonnut seuraavaan taulukkoon pääteemat ja päätutkimustulokset sekä aineistonäytteet liittyen vanhempien kokemuksiin alkuvaiheen yhteistyöstä – kuulluksi tulemisesta sekä avun ja tuen saamisesta. Tämän jälkeen olen avannut ja analysoinut tutkimustuloksia tarkemmin.

Alkuvaiheen yhteistyö	Päätulokset	Aineistonäytteet
Kuulluksi tuleminen	Vanhempien mielipiteitä ei aina kuunneltu	<i>”välillä vähätelläänkin” (a)</i> <i>”sitä ei otettu tosissaan” (b)</i> <i>”minua ei kuunnella” (c)</i> <i>”niin paljon ikäviä kokemuksia” (c)</i>
Avun saaminen	Apua ei saatu riittävästi	<i>”ei tukiverkkoa” (a)</i> <i>”puoli vuotta itkua” (a)</i> <i>”unohdan itseni” (b)</i> <i>”tuskallisia tunteita” (b)</i> <i>”ylitsepääsemättömän raskasta” (c)</i> <i>”olen huono äiti” (c)</i>

Taulukko 6.2: Alkuvaiheen yhteistyö

Ammattilaisten rooli tuli aineistosta esiin alkuvaiheessa lähinnä terveydenhuollon henkilöstön kautta. Aineistosta nousi alkuvaiheen kuvauksissa esille, ettei vanhempien huolia otettu siinä vaiheessa, kun he alkoivat huolestua lapsensa voinnista ja kehityksestä, terveydenhuollon ammattilaisten parissa aina tosissaan tai niitä vähäteltiin. Alkuvaiheeseen liittyi paljon lääkitysasioita – aloituksia, kokeiluja ja muokkauksia. Myös lääkitysasiat aiheuttivat vanhemmissa ristiriitaisia tunteita. Toisaalta niiltä odotettiin helpotusta lapsen vointiin ja perheen arkeen sitä kautta, toisaalta taas lääkkeet kauhistuttivat ja niiden sivuvaikutukset mietityttivät. Erityisesti epilepsian osalta lääkityksellä toivottiin saatavan kohtaukset kuriin, mutta toisaalta taas koettiin, että omaa lasta joudutaan ”myrkyttämään”. Aineistosta nousi esille, etteivät vanhemmat aina kokeneet tulleen riittävästi kuulluksi myöskään lääkitykseen liittyvissä asioissa. Lääkärit päättävät lääkityksistä eikä heidän sanomisiaan voinut aina kyseenalaistaa, mikä aiheutti vanhemmissa mielipahaa.

Aineiston mukaan alkuvaiheen kokemuksia leimasikin se, ettei vanhempien mielipiteitä ja huolia aina kuunneltu tai niitä vähäteltiin. Ne tilanteet, joissa vanhemmat kokivat tulleen aidosti kuulluksi ja heidän huolensa otettiin tosissaan, olivat harvemmassa. Aineistosta nousikin esiin alkuvaiheen yhteistyötä ammattilaisten kanssa vahvistavana tekijänä se, että ammattilainen ottaa todesta vanhempien huolen. Se, että ammattilainen kuuntelee vanhempien näkemyksiä ja ottaa ne vakavasti, vahvistaa vanhempien luottamusta ammattilaisia kohtaan. Se, että vanhempien huoli otettiin vakavasti ja siihen reagoitiin, sai vanhemmat tuntemaan, että heistä välitetään. Rantalan (1998, 178) tutkimustuloksissa nousi esille, että työntekijät pitivät vuorovaikutustaitoja ja taitoa herättää vanhempien luottamus erittäin merkittävänä taitoina perhekeskeisen työskentelyn kannalta. Tämän tutkimuksen pohjalta voidaan todeta vuorovaikutustaitojen ja luottamuksen olevan tärkeitä myös vanhempien näkökulmasta katsottuna, joten tutkimus vahvistaa Rantalan aiempia tutkimustuloksia.

Waldénin (2006, 264–265) tutkimuksessa tuli esille, ettei ensitietovaiheen tuki kohdannut perheitä. Huomion arvoista on kuitenkin se, että niiden lasten kohdalla, joilla oli kaikkein vaikeimmat ja harvinaisimmat sairaudet, vanhemmista suurin osa piti ensitietoa ymmärrettävänä. Ymmärtämättömyyden kokemus syntyi usein esimerkiksi epävarmoista diagnooseista, mitkä aiheuttivat perheelle epävarmuutta ja turvattomuutta. Myös tässä tutkimuksessa tuli esille turvattomuus, jota vanhemmat kokivat, kun diagnoosia ei ollut vielä löydetty ja tutkimukset olivat kesken. Alkuvaiheen tuki jäi vähäiseksi eikä aineistosta tullut esille, että vanhemmat olisivat tutkimusvaiheessa saaneet tarvittavaa tukea ammattilaisilta riittävästi, vaan jäivät pääosin yksin huoliensa kanssa.

Vanhemmat eivät kyenneet heti diagnoosin saatuaan keskustelemaan surustaan edes keskenään, koska asioiden ääneen sanominen ei onnistunut. Suru, pelko ja hätä olivat liian suuria ääneen sanottaviksi. Alkuvaihe huolen heräämisestä diagnosoinnin aikaan nousikin aineistosta esiin selkeänä ajanjaksona, jolloin tukea olisi tarvittu, mutta sitä ei aina ollut tarjolla – ainakaan siinä muodossa, mitä olisi kyetty ottamaan vastaan. Sama huomio tuli esiin Waldénin (2006, 265–266) tutkimuksessa. Alkuvaiheessa emotionaalista tukea saattaa olla vaikea ottaa vastaan eikä viranomaisia haluta päästää liian lähelle. Ajan myötä henkisen tuen merkitys kuitenkin kasvaa ja sen vastaanottaminen helpottuu, joten jatkuva henkisen tuen tarjoaminen perheille on tärkeää, jotta perheille tulee tunne välittämisestä ja aidosta tukemisesta.

Myös Kehitysvammaliiton Onnistuneita valintoja – hankkeen loppuraportissa todetaan, että alkuvaiheessa osa tiedosta menee ”ohi korvien”, joten tietoa tarvitaan myös ensitietovaiheen jälkeen. Sen takia vanhemmat toivoivatkin säännöllistä yhteydenpitoa palvelujärjestelmän puolelta siten, että perheiden kuulumisista ja arjen sujumisesta oltaisiin tietoisia. (Harjajärvi (toim.) ym. 2015, 58–59.) Aineiston pohjalta ei tullut esille, että perheisiin olisi palvelujärjestelmän puolelta pidetty säännöllisesti yhteyttä, mutta se voisi olla toimiva ratkaisu. Sitä kautta pystyttäisiin varmistamaan arjen sujuvuutta ja mahdollisia pulmatilanteita ennaltaehkäisemään sekä varmistamaan, että perheet saavat tarvitsemansa tiedot ja riittävän tuen. Säännöllinen yhteydenpito auttaisi myös luottamuksellisen yhteistyösuhteen muodostumisessa ja loisivat pohjaa kumppanuudelle. Yhteistyö tulisi aloittaa jo siinä vaiheessa, kun huoli lapsen kehityksestä herää, eikä odotella diagnoosien varmistumista.

Aineiston mukaan alkuvaiheeseen liittyy paljon ammatilaiskontakteja, jotka etupäässä painottuvat terveydenhuollon henkilökuntaan. Alkuvaiheeseen liittyy paljon erilaisia tutkimuksia, mikä selittää terveydenhuoltopainotteisuutta. Ammatilaisten rooli kuitenkin kasvaa ja monipuolistuu diagnosointien myötä. Mukaan tulee esimerkiksi vammaispalveluiden henkilökuntaa ja terapeutteja sekä päivähoitohenkilöstöä. Yksi yhteistyötä leimaava seikka on aineiston mukaan se, miten nopeasti vanhemmat kokevat asioiden hoituvan. Joitain tutkimuksia, apuvälineitä tai palveluita joutui odottamaan, mikä aiheutti mielipahaa vanhemmissa, kun taas jotkin asiat järjestyivät saman tien, mikä loi positiivisen kokemuksen.

Se, mikä aineistosta ei noussut alkuvaiheen kuvauksissa esille, oli avun tarjoaminen kotiin. Kaikkien lasten alkutaival oli hyvin haastava ja hoitotyö oli vaativaa sekä kuormittavaa, minkä johdosta vanhemmille kertyi muun muassa runsaasti univajetta. Blogeissa tuotiin myös vahvasti esille riittämättömyyden tunteita sekä uupumusta. Aineistossa ei ollut kuitenkaan mainintoja, että vanhempien selviytymistä vaikeahoitoisen lapsen kanssa olisi alkuvaiheessa selvitetty ja apua tai tukea kotiin tarjottu. Yhdessä blogeista tosin mainittiin lääkärin ottaneen lapsen osastolle yöksi, jotta vanhemmat saivat nukkua. Se olikin aineiston mukaan ainoa konkreettinen apukeino, jota perheille tarjottiin haasteellisessa elämänvaiheessa, joka kuormitti vanhempia kohtuuttomasti. Waldenin (2006, 135) tutkimustuloksissa tuli myös esille sama puute. Vain joka seitsemäs perhe koki saaneensa käytännön tukea ja ohjausta lapsen kuntoutukseen sekä arjen sujumiseen sairaan tai vammaisen lapsen kanssa.

Suuri osa perheistä tarvitsee ainakin ajoittain ulkopuolista tukea arkeen, kuten parempaa palveluohjausta, kotipalvelua, tukiperheitä, tilapäistä hoitoapua ja muita palveluja sekä tukitoimia. Tukea tarvitaan usein jo siinä vaiheessa, kun lapsi kotiutuu sairaalasta, mikäli vammaisuus on todettu heti syntymän jälkeen. Vanhempien tulisikin tässä vaiheessa saada rinnalleen ammattihenkilö, joka tuntee palvelujärjestelmän. (Hujala 2011, 19.) Tutkimusaineistoni perheillä olisi kuormittavan tilanteensa johdosta ollut alkuvaiheessa tarvetta esimerkiksi kotipalvelulle. Saattaa toki olla, etteivät perheet olisi edes halunneet apua kotiin, mutta aineiston pohjalta voidaan kuitenkin todeta, että mahdollisuus siihen olisi pitänyt olla tarjolla. Pelkkä tieto avun saamisesta tarvittaessa olisi jo saattanut auttaa perheitä jaksamaan paremmin. Perheet olisivat tarvinneet jo alkuvaiheessa tietoa siitä, mitä palvelua heidän on mahdollista kotiin saada ja kehen heidän tulee asian tiimoilta ottaa yhteyttä. Koska kontaktit painottuivat alussa terveydenhuollon henkilöstöön, olisi heidät sieltä pitänyt ohjata sosiaalitoimen piiriin, jossa palveluntarve olisi pitänyt kartoittaa. Aineistosta ei tullut esiin, että näin olisi alkuvaiheessa toimittu, vaan heidät ohjattiin sosiaalitoimeen vasta diagnosoinnin jälkeen, kun kuormittava perhetilanne oli jatkunut jo pitkään.

Sosiaalihuoltolain 19. pykälän mukaan lapsiperheellä on oikeus saada perheen huolenpitotehtävän turvaamiseksi välttämätön kotipalvelu, jos lapsen hyvinvoinnin varmistaminen ei ole mahdollista esimerkiksi vamman tai erityisen perhe- tai elämäntilanteen perusteella (Sosiaalihuoltolaki). Tutkimusaineiston perheet täyttivät selkeästi nämä sosiaalihuoltolain määritelmät kotipalvelun saannista, koska kaikki lapset ovat vaikeavammaisia ja perhetilanne sen johdosta hyvin erityinen. Aineiston pohjalta voidaan kuitenkin todeta perheiden jääneen alkuvaiheessa vaille rinnalla kulkijaa, joka olisi varmistanut palveluiden piiriin ohjautumisen ja riittävän tuen saamisen. Myös lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisussa (Hujala 2011, 21) todetaan, ettei kotipalvelua ole riittävästi tarjolla ja perheet ovat jopa ilmoittaneet itsensä lastensuojelun asiakkaisiksi saadakseen palvelua, joten tutkimustulokset puoltavat aiempaa tietoa kotipalvelun riittämättömyydestä. Myös tässä tutkimuksessa tuli esille lastensuojelu, kun yhdessä blogeista äiti epäili kuuluvansa vähintään ennaltaehkäisevän lastensuojelun asiakkaaksi. Tutkimusaineistoni pohjalta voidaankin todeta, että jatkossa tulisi paremmin varmistaa, että perheet saavat ajoissa tarvitsemansa avun – ennen kuin tarvetta tulee järeämmille palveluille ja mahdolliselle lastensuojelun asiakkuudelle.

6.3 Matka jatkuu: arjen rakentuminen

Tässä osiossa perehdyn perheiden arjen rakentumiseen diagnosoinnin jälkeen. Olen erikseen tuonut esille seikkoja, jotka nousevat blogeissa esiin arjessa selviytymistä tukevinä tekijöinä sekä niitä

seikkoja, jotka tulevat blogeissa esiin arjessa selviytymistä heikentävinä tekijöinä. Seuraavassa taulukossa esittelen päätulokset ja aineistonäytteet arjessa selviytymistä tukevista sekä heikentävistä tekijöistä. Sen jälkeen avaan blogien sisältöä yksityiskohtaisemmin ja analysoin tutkimustuloksia tarkemmin.

Arjen rakentuminen	Päätulokset	Aineistonäytteet
Arjessa selviytymistä tukevat tekijät	Lapsi ja oma perhe	<i>”tyttö, joka nauraa” (a)</i> <i>”onnellinen hetki elämässä” (b)</i> <i>”rakas ja tärkeä ihminen” (c)</i>
	Omaiset ja ystävät	<i>”vieraat toivat piristystä” (a)</i> <i>”ystäväni muistivat syntymäpäiväni” (b)</i> <i>”onneksi on... hyviä ystäviä” (c)</i> <i>”ihan mahtavat vanhemmat” (c)</i> <i>”voimauttavia ihmisiä” (c)</i>
	Vertaistuki	<i>”vertaisystäväperhe... niin helppo olla” (a)</i> <i>”vertaistukiryhmässä... samankaltaisia tunteita” (b)</i> <i>”vertaistuella on... voimaannuttava voima” (c)</i>
	Rutiinit	<i>”rutiinit tuovat turvallisuutta” (a)</i> <i>”pelastaa” (b)</i> <i>”tarvitaan rutiineja” (c)</i>
Arjessa selviytymistä heikentävät tekijät	Hoidon sitovuus	<i>”elinkautisvankila” (a)</i> <i>”kaksi viikkoa eristyksissä” (a)</i> <i>”tarvitsen aikaa... mielenterveydelleni” (b)</i> <i>”päivästä toiseen selviämistä” (c)</i> <i>”oman lapsensa vanki” (c)</i>
	Epävarmuus	<i>”silmänräpäyksessä kaikki voi muuttua” (a)</i> <i>”vointi heittelee” (a)</i> <i>”tulee olemaan erittäin rankkaa” (b)</i> <i>”tippuu uusi pommi” (c)</i> <i>”paskaa sataa aina niskaan” (c)</i>
	Rutiinit	<i>”ei poikkeuksia” (a)</i> <i>”käy negatiiviseksi” (b)</i> <i>”aika puuduttavaa” (c)</i>

Taulukko 6.3: Arjen rakentuminen

Aineistosta nousi esille, että arki muotoutuu, vaikkakin erilainen arki, tiukkoine ruokailu- sekä lääkitysrytmeineen – ilman poikkeamia aikatauluista. Rutiinien merkitys nousi esiin kaikissa blogeissa arjen sujuvuuden kannalta välttämättömänä tekijänä. Toisaalta kaikissa blogeista mainittiin, että joskus rutiininomaisuus kääntyy myös negatiiviseksi asiaksi ja rutiineista muodostuu katkeamattomia nauhoja, joista ei ole mahdollisuutta poiketa, mikä aiheuttaa toisinaan turhautumista. Rutiinien merkitys tulikin esille vahvana, mutta ristiriitaisena: rutiinit toisaalta mahdollistavat arjen sujuvuuden ja luovat turvallisuutta, mutta toisaalta taas rajoittavat ja hankaloittavat elämää. Ne ovat arjen pelastajia ja samanaikaisesti orjuuttavat arkea. Mutta arjen tiukka aikatauluttaminen oli tutkimusaineiston mukaan välttämättömyys, joten perheiden on siihen sopeuduttava. Tämä tukee myös aiempia tutkimustuloksia. Jokapäiväistä elämää aikatauluttamalla perheet pystyvät paremmin vastaamaan vammaisen lapsen tarpeisiin (Maul & Singer 2009, 160–161).

Kaikista blogeista tuli erittäin vahvana esille vertaistuen merkitys. Kirjoittajat kokivat voimaannuttavana sen, että tapasi muita vanhempia, jotka ymmärtävät niitä tunteita, joita he itsekin joutuvat käymään läpi. Vertaistapaamiset toivat vanhemmille myös uusia näkökulmia ja vinkkejä esimerkiksi palveluista. Vertaisten seurassa ei tarvinnut selitellä tai ihmetellä, vaan koettiin olevan ”omien” parissa. Vertaistuen löytäminen ei kuitenkaan ollut aina helppoa. Yhdessä blogeista tuli esille, että vaikka sairaalalle oli annettu lupa yhteystietojen antamiseen, niin ei kuitenkaan ollut tehty, vaan vedottiin vaitiolovelvollisuuteen. Tilannetta kuvattiinkin ihmisen unohtamiseksi lakiin vetoamalla. Waldén (2006, 283) on omassa tutkimuksessaan tuonut esille tarpeen kehittää vertaisryhmätyötä ja esittänyt salassapitosäädöksiä uudistamista siten, että sairaalassa voisi jo sairauden tai vamman toteamisvaiheessa alkaa organisoida tällaista toimintaa. Tämä tutkimus puoltaakin Waldénin esitystä vertaisryhmätyön kehittämisestä, koska vertaistuki nousi niin selkeästi esiin voimaannuttavana tekijänä. Esille tuli lisäksi vertaistuen löytämisen vaikeus, mikä myös puoltaa tarvetta vertaisryhmätyön kehittämiselle.

Aineistosta tuli esiin myös ulkopuolisuuden tunne normaalisti kehittyvien, terveiden lasten vanhempien keskuudessa. Ajoittain tutkittavien oli vaikeaa myös iloita muiden lasten kehityksestä, kun samaan aikaan tuntui, että oma lapsi ainoastaan kasvaa, muttei kehity. Vammaisuus aiheuttaa leiman. Myös vammaisen lapsen vanhemmuus aiheuttaa leiman. Harva ”normaali” vanhempi ymmärtää erityislapsiperheen arkea tai niitä tunteita, joita perhe joutuu käymään läpi. Vammaisen lapsen vanhempi saa harvoin olla vanhempi muiden vanhempien joukossa, vaan vammaisuus leimaa myös vanhemmuutta. Aineiston mukaan vanhemmat joutuvat käsittelemään lapsen

vammaisuuden aiheuttamia tunteita pitkään, mikä myös aiheuttaa sen, ettei terveiden lasten vanhempien kohtaaminen ole aina helppoa. Vertaisperheiden kanssa he pystyivätkin jakamaan asioita aivan eri tavalla, kuin muiden, vammattomien lasten vanhempien kanssa ja vertaistuki koettiin kaikkien tutkittavien kohdalla erittäin tärkeäksi. Vertaisten tuki, kannustus ja ajatusten vaihto tulivat Waldéninkin (2006, 274) tutkimuksessa esille arjessa jaksamista tukevana asiana. Myös Tonttilan (2006, 132–133) tutkimustuloksissa todettiin kokemusten jakamisen samanlaisessa tilanteessa olevien äitien kanssa tukevan omaa selviytymistä.

Myös omaiset koettiin arjessa selviytymistä vahvistavina tekijöinä. Yksi perheistä sai paljon apua omaisilta, kun taas toisen perheen kohdalla omaiset olivat niin kaukana, etteivät pystyneet arjessa auttamaan, vaan vierailut olivat hyvin satunnaista, mutta odotettua ektraa. Kolmannessa blogissa taas todettiin sukulaisten kaikonneen jonnekin, eivätkä he aluksi tarjonneet apuaan, mikä loukkasi kirjoittajan tunteita. Aikaa myöden hekin uskaltautuivat kuitenkin opettelemaan vammaisen lapsen hoitoa ja alkoivat osallistua hoitotyöhön lyhyitä aikoja, jolloin vanhemmat pääsivät hetkeksi hengähtämään.

Myös puolisoilta saatiin apua ja tukea vaikeiden asioiden läpikäymisessä. Toisaalta aineistosta nousi esille, ettei vaikeimmista asioista aina välttämättä pystytty keskustelemaan edes oman puolison kanssa. Vaikeat asiat konkretisoituivat niistä puhumalla, joten aina ei oltu valmiita kohtaamaan niiden herättämiä tunteita eikä asioista uskallettu puhua. Myös asioiden työstäminen ja jakaminen blogikirjoituksissa toimi voimaannuttavana: niistä saadut positiiviset kommentit ilahduttivat ja kirjoittajat kokivat jakavansa blogien kautta tärkeää vertaistukea muille, vastaavanlaisissa tilanteissa oleville perheille. Blogien kautta oli lisäksi löydetty muita erityislapsiperheitä omaan ystäväpiiriin. Myös ystävien kanssa vietetyt hetket toivat kaikkien tutkittavien kohdalla piristystä arkeen ja saivat ajatukset hetkeksi muualle sitovasta lapsen hoidosta. Tonttilan (2006, 137–138) tutkimuksessa ainoastaan kaksi äitiä puhui omista henkilökohtaisista ystävistään ja yleensä ystävät olivat perheen yhteisiä tuttavaperheitä. Perhetilanteen takia omille ystäville jäi ehkä hyvin vähän aikaa. Tässä aineistossa kaikki tutkittavat puhuivat ystävistään. Aikaa ja tilaisuuksia ei välttämättä ollut kovinkaan paljon heitä tavata, mutta ystävät sekä sukulaiset koettiin kuitenkin tärkeiksi, omaa jaksamista tukeviksi tekijöiksi.

Aineiston mukaan lapsi ja oma perhe olivat tärkein kantava voima arjessa. Rakkaus omaa lasta kohtaan kantoi arjessa eteenpäin. Kaikissa blogeissa korostuivatkin arjen kantavana voimana ne hetket, kun lapsella on hyvä olla. Kun lapsi on tyytyväinen, myös vanhempi kokee tyydytystä

vanhemmuudestaan. Ne hetket, kun kaikki on hyvin, olivat kuitenkin niin harvinaisia, että olotilaa kuvattiin kirjoituksissa jopa kummalliseksi. Näistä hyvistä hetkistä osattiin kuitenkin aineiston mukaan nauttia ja niiden varassa jaksettiin taas paremmin eteenpäin. Hyviä hetkiä varjosti kuitenkin jatkuva huoli tulevasta – seuraavaa romahdusta alettiin jo pelätä ja odottaa. Se kuvastaakin hyvin sitä valmiustilaa, missä vanhemmat joutuvat vaikeavammaisen lapsen kanssa elämään. Jatkuva epävarmuus näyttäytyi aineistossa selkeästi. Hyvistä hetkistä haluttiin nauttia, mutta koko ajan taustalla oli pelko tilanteen kääntymisestä taas huonompaan suuntaan. Niinpä hyvistä hetkistä ei uskallettukaan aina nauttia täysin siemauksin, koska pelättiin jo seuraavaa takaiskua.

Normaalissa lapsiperheen arjessa toimiminen antaa Waldénin (2006, 274) tutkimuksen mukaan vanhemmille voimia. Myös Maul & Singer (2009, 164) olivat tutkimustuloksissaan tuoneet esiin, että vanhemmat pyrkivät rakentamaan perhe-elämänsä niin normaaliksi kuin mahdollista ja tekemään lapsensa elämästä niin tyypillistä, kuin mahdollista. Samat huomiot tulivat esille omassa tutkimusaineistossani. Arjessa haluttiin pitää kiinni tietyistä ”normaalin elämän mittareista” ja tehdä siihen liittyviä asioita lapsen vammaisuudesta huolimatta. Toisaalta esimerkiksi kodin ulkopuolella liikkuminen vaatii suunnittelua, koska tarvittavat apuvälineet sekä lääkkeet on oltava mukana ja mahdollisuus vaipanvaihtoon tai syöttämiseen löydyttävä. Kaikkea ei edes pysty vaikeavammaisen lapsen kanssa tekemään, mikä aiheutti pettymystä ja katkeruuttakin. Yksi normaalin elämän mittapuu, joka nousi aineistosta esiin, oli työssäkäynti. Kaikissa tutkimuksen perheissä vanhemmat olivat työelämässä. Työ koettiin tärkeäksi eikä kukaan vanhemmista halunnut jäädä kokonaan kotiin. Työ toi vaihtelua ja sisältöä arkeen, mutta toisaalta työn ja arjen yhteensovittaminen oli välillä hankalaa ja kuormittavaa. Tonttilan (2006, 133–134) tutkimuksessa nousi myös esiin työn merkitys vastapainona ja vaihtelun tarjoajana perhe-elämälle.

Kaikilla tutkimuksen lapsilla oli käytössään runsaasti erilaisia apuvälineitä, joista blogeissa mainittiin esimerkiksi *panda-tuoli*, *seisomateline*, *suihkualusta*, *zitzi-tuoli*, *ortoosit*, *gastrostoomaruokintaletku* sekä *rattaat*. Apuvälineet helpottivat arkea huomattavasti, mutta toisaalta yhdessä blogeista mainittiin niiden aiheuttavan alussa myös ahdistusta, koska ne niin selkeästi ilmensivät ja korostivat lapsen vammaisuutta. Toiset tutkittavista joutuivat odottelemaan tarvittavia apuvälineitä pitkään ja kyselemään niiden perään, kun taas toiset saivat ne hyvin nopeasti käyttöönsä. Ongelmia oli myös apuvälineiden sopivuudessa ja tarvittavien muutosten saamisessa niihin. Aina ei toimivaa apuvälinettä myöskään tahtonut löytyä, mikä aiheutti turhautumista. Apuvälineiden saatavuudessa sekä niiden toimituksen kestossa varmasti näkyikin palveluiden saannin paikkakunnittainen vaihtelu.

Kaikkien tutkimusaineiston lasten kohdalla terveydentilaa varjostivat monet vammat ja sairaudet, jotka vaativat jatkuvaa seurantaa ja voinnin tarkkailua. Kaikilla terveydentila vaihteli ja lääkärikontakteja oli paljon. Vanhemmat olivatkin jatkuvasti ”valmiustilassa” ja joutuivat myös olemaan poissa töistä lasten sairastellessa. Infektioherkkyys aiheutti kotihoitojaksoja tavanomaista enemmän. Lapsen sairastellessa vanhemmat olivat entistä enemmän kiinni lapsensa hoidossa ja unet jäivät myös vielä vähemmälle, mikä lisäsi kuormitusta. Infektioherkkyys aiheutti perheissä myös eristäytymistä, koska vierailuja ja kodin ulkopuolista liikkumista oli tarvittaessa rajattava lapsen hyvinvoinnin varmistamiseksi. Lisäksi infektiot aiheuttivat lapsille normaalia vakavampia oireita perussairauksien ja vammojen takia, joten aineistosta tulivat esille myös sairaalajaksot infektioiden takia. Arki kuvastuikin blogeissa elämiseksi ”veitsen terällä”.

Perheiden arkea varjostivatkin aineiston mukaan erityisesti hoidon sitovuus sekä jatkuvassa ”valmiustilassa” eläminen. Vanhemmat olivat 24 tuntia vuorokaudessa kiinni lapsensa hoidossa, koska lapset vaativat jatkuvaa valvontaa ja voinnin seurantaa. Vanhemmat eivät voi antaa otteensa herpaantua hetkeksikään, vaan he ovat jatkuvasti ”kiinni” lapsessaan. Tämä sitovuus koettiin aineistossa raskaaksi, se että on konkreettisesti vastuussa lapsensa hengestä. Aineistosta tuli esille myös ”läheltä piti” -tilanteita, kun vanhemmat luulivat menettävänsä lapsen ja se, miten raskaasti vanhemmat nämä tilanteet kokivat. Aineistosta tulikin vahvana esiin kokemus siitä, että vanhemmat ovat kahlittuina lapsensa hoitoon. Blogeissa on viittauksia rangaistukseen ja jopa vankilaan, mikä konkretisoikin sen sitovuuden, minkä lapsen vaikeavammaisuus perheen elämään aiheuttaa. Myös Waldenin (2006, 137–138) tutkimustulosten mukaan perheen selviytymisen suhteen vaikeimmassa asemassa ovat monivammaisten lasten perheet, joissa lapsi tarvitsee jatkuvaa apua ja läsnäoloa. Perheen aikataulut on rakennettava lapsen hoidon sekä kuntoutuksen vaatimalla tavalla ja vanhempien oma aika on kortilla.

Mikäli nykyinen trendi perherakenteiden muuttumisessa jatkuu, yhä harvemmassa perheessä molemmat aikuiset ovat lapsen omia vanhempia. Vammaisen lapsen perheessä yhteenkuuluvuus voi vahvistua – tai toisaalta perhe voi hajota. Perheen hajotessa syntyy yhden vanhemman talouksia, useimmiten äidin. Myös sisarusten elämään vammaisen veli tai sisar vaikuttaa, koska huolena saattaa olla tulevaisuuden hoitoratkaisut, kun vanhemmat eivät ole niistä enää huolehtimassa. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 331.) Korkean elintason maissa tehdyissä tutkimuksissa on tullut esiin, että avioeroluvut ovat vammaisten lasten vanhempien kohdalla merkittävästi korkeampia kuin vammattomien lasten vanhempien keskuudessa. Myös sisarukset saattavat jäädä vähemmälle huomiolle, kun vanhemmat yrittävät vastata vammaisen lapsen tarpeisiin. Yleensä vammaiset lapset

kuitenkin ovat vanhempiensa ja sisarustensa rakastamia sekä arvostamia ja erityisesti äidit saattavat kehittää monia uusia taitoja ja kykyjä hoivaajan roolinsa kautta. Perheet ovat ensimmäisiä oppimisen ja suojelun ympäristöjä lapsille, joten vanhempien ohjaus ja neuvonta ovat tärkeitä tekijöitä edistämään positiivista vuorovaikutusta määriteltäessä vammaisuutta. (WHO 2012, 15.)

Myös tässä aineistossa yksi tutkittavista päätyi avioeroon, mutta pohti eron syiden johtuvan muista seikoista kuin lapsen vammaisuudesta. Toisessa perheessä taas eroa pohdittiin, mutta lapsen vammaisuus muodostuikin puolisoita yhdistäväksi ja parisuhdetta lujittavaksi tekijäksi. Myös perheen muiden lasten rooli pohditutti blogeissa ja vanhemmat potivat huonoa omaatuntoa, koska kokivat terveen sisaruksen jäävän toisinaan liian vähälle huomiolle. Blogeissa tuli esille myös se, että vanhemmat löysivät itsestään uusia kykyjä vammaisesta lapsesta huolehtiessaan. Blogeista välittyi myös vahvana rakkaus vammaista perheenjäsentä kohtaan sekä vankkumaton sitoutuminen vaikeavammaisen lapsen hoitoon.

Maul & Singer (2009, 164) ovat selvittäneet, miten perheet ovat valinneet ne päivittäiset rutiinit, joiden avulla ovat mukautuneet vammaisen lapsensa tarpeisiin. Yleisimmin mainittu keino oli ”yritys ja erehdys”. Muita esille tulleita keinoja olivat tutkimustiedon hyödyntäminen sekä vanhempien keskinäinen vuorovaikutus. Myös tässä tutkimusaineistossa tuli esille ”yritys ja erehdys”, se että perheet kokeilivat erilaisia keinoja ja muuttivat niitä sen mukaan, miten ne perheen arjessa toimivat. Myös vanhempien välinen vuorovaikutus, se että yhdessä päätettiin, miten lapsen parhaaksi toimitaan ja tuetaan toinen toista, tuli esille aineistossa. Sen sijaan tutkimustiedon hyödyntäminen ei juurikaan aineistossa näkynyt. Siihen olisikin ehkä jatkossa syytä panostaa ja ammattilaisten jakaa enemmän myös tutkimustietoa vanhemmille.

Tilapäishoito hengähdyshetken tarjoajana arkeen jakoi blogeissa mielipiteitä ja tuntemuksia. Toisaalta oma aika tuntui hyvältä ja sai tehdä keskeytyksettä sellaisia asioita, joita ei lapsenhoidon lomassa kyennyt tekemään, kun taas toisaalta lapsen vieminen vieraan hoitoon aiheutti syyllisyyden tunteita. Myös se mietitytti, saako kokea iloa siitä, että on hetken erossa omasta lapsestaan. Tilapäishoitoon suhtautumiseen vaikutti myös se, oliko perheessä muita lapsia. Tilapäishoito tarjosi mahdollisuuden keskittyä muihin lapsiin täyspainoisesti, tehdä asioita, joita ei vaikeavammaisen lapsen kanssa voi tehdä. Toisaalta perheessä, jossa ei muita lapsia ollut, ei kodin ulkopuolista tilapäishoitoakaan kaivattu. Silloin ei myöskään tarvinnut kantaa huonoa omaatuntoa siitä, että muut lapset jäisivät vähemmälle huomiolle. Yhdessä blogeista tilapäishoitoa pohdittiin erittäin paljon ja se herätti voimakasta ahdistusta. Tutustuminen mahdolliseen tilapäishoitopaikkaan oli

negatiivinen kokemus eikä vakuuttanut äitiä eikä myöskään saanut häntä ajattelemaan oman lapsen tilapäishoitoon viemistä realistisena vaihtoehtona, vaikka olisikin sitä kautta saanut kaipaamansa hengähdystauon kuormittavaan arkeen. Yhdessä perheistä oli löytynyt toimiva hoitojärjestely siten, että he saivat hoitajan kotiinsa, jolloin vanhemmat pystyivät hetkeksi irrottautumaan hoitotyöstään esimerkiksi pihatöistä huolehtimiseen. Tällaisia joustavia hoitojärjestelyjä olisikin jatkossa syytä kehittää, jotta vanhemmat saavat kaipaamiaan hengähdystaukoja tukemaan vaativaa hoito- ja kasvatustyötä.

6.4 Yhteistyö arjen rakentamisessa

Tässä osiossa keskityn kuvaamaan blogeissa esille tulleita kuvauksia yhteistyöstä ammattilaisten kanssa siinä vaiheessa, kun diagnooseja on löydetty ja arkea lähdetään uudelleen rakentamaan lapsen sairauden ja vamman ehdoilla. Esittelen taulukossa päätulokset yhteistyöstä arjen rakentamisessa sekä aineistonäytteet, joiden kautta tuloksiin on päädytty. Sen jälkeen avaan blogien sisältöä lisää ja analysoin tutkimustuloksia tarkemmin.

Yhteistyö arjen rakentamisessa	Päätulokset	Aineistonäytteet
Asioiden hoituminen	Byrokratia kuormittaa	<i>"lisää byrokratiaa" (a)</i> <i>"papereiden täyttämistä" (b)</i> <i>"byrokratiapaska" (c)</i>
Yhteistyön toimivuus	Taistelu	<i>"vaikeat vanhemmat täällä" (a)</i> <i>"ei tunne meidän perheen elämää" (a)</i> <i>"käyttävät lastensuojelua hyväkseen" (a)</i> <i>"kohtelu tuntuu ikävälle" (b)</i> <i>"pienimuotoinen taistelu" (c)</i>
	Kumppanuus	<i>"ihana lääkäri" (a)</i> <i>"asioista on voitu keskustella" (a)</i> <i>"päätökset on pitäneet" (a)</i> <i>"onneksi apua on saatavilla" (b)</i> <i>"pelastava enkeli" (c)</i> <i>"huipputyyppejä" (c)</i>

Taulukko 6.4: Yhteistyö arjen rakentamisessa

Waldénin (2006, 271) tutkimuksen mukaan byrokratia koettiin hankalaksi ja erilaisten tukien hakeminen oli sitä vaikeampaa, mitä vaikeampaa perheen selviytyminen neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen kanssa oli. Sama tuli vahvasti esille myös tässä tutkimuksessa. Yhteiskunnan taholta saadusta tuesta ja avusta oltiin kiitollisia, mutta sen vaatima byrokratiarumba koettiin raskaaksi. Arki itsessään on vaikeavammaisen lapsen kanssa vaativaa, joten avun saamisen soisi olevan helpompaa. Esimerkiksi Kelan etuuksia pitää hakea uudelleen vuosittain ja niitä varten piti hankkia tietyt lausunnot. Lausuntoja taas jouduttiin pyytämään sekä odottelemaan, mikä aiheutti vanhemmissa turhautumista. Myös vammaispalveluiden hakeminen koettiin aineiston mukaan hankalaksi, erityisesti asunnon muutostöiden sekä auton apuvälineiden osalta. Kaiken kaikkiaan etuusrumba näyttäytyi aineistossa varsin monimutkaisena ja kuormittavana sekä byrokraattisena. Vanhemmat kuvasivatkin sitä yhtenä suurimmista haasteista elämässään eikä siihen tahtonut kaiken muun keskellä riittää voimavaroja.

Waldénin (2006, 148) tutkimuksen mukaan sosiaalitoimi, kotipalvelu, terveyskeskus, Kela ja virastojen henkilökunnan ammattitaito sekä palvelualltius toimivat perheiden mielestä tyydyttävästi ja kaikenlainen hakemusten täyttäminen koettiin hankalaksi. Tämän tutkimusaineiston pohjalta voidaan todeta terapeuttien ja päivähoidon henkilöstön saaneen yleisesti ottaen kehuja ja kiitosta vanhemmilta. Heidän koettiin pääasiassa toimivan aidosti lapsen ja koko perheen hyvinvointia tukevalla asenteella. Mutta terveydenhuollon, sosiaalitoimen ja Kelan työntekijöiden suhteen mielipiteet vaihtelivat. Se, ettei vanhempia ja heidän huoliaan aidosti kuunneltu tai se, että päätösten ja lausuntojen saaminen kesti, aiheutti mielipahaa. Autio ja Nurmi-Koikkalainen (2015, 234–235) toivat tutkimuksessaan esiin kuntien resurssipulan, mikä saattaa osaltaan pitkittää lausuntojen ja päätösten saamista.

Ammattilaisten määrä lapsen asioiden ympärillä lisääntyi heti diagnoosin saamisen jälkeen. Erityisperhetyöntekijä ja kunnan palveluohjaaja muun muassa antoivat tietoa sairauden kulusta ja tukimuodoista sekä antoivat kuntoutukseen liittyvää materiaalia, mikä koettiin positiivisena asiana. Myös ne ammattilaiset, jotka aidosti kuuntelivat sekä ymmärsivät ja joilla oli aikaa, nousivat esiin aineistosta. Positiivisena koettiin myös verkostopalaverin järjestäminen säännöllisesti siten, että kaikki lapsen asioita hoitavat tahot kokoontuivat yhteen. Sitä kautta saadaan varmistettua, että kaikki saavat ottaa asioihin kantaa eivätkä asiat muutu matkan varrella. Ammattilaisten määrää lapsen asioiden ympärillä kuvastaa hyvin yhdessä blogissa mainittu verkostopalaveri, johon osallistui perheen lisäksi peräti 12 henkilöä. Sitä nimitettiin aineistossa termillä ”loistojuttu”, mikä kuvastaa hyvin, miten antoisana tällaista asioidenhoitotapaa pidettiin. Tällainen verkostotyöskentely

helpottaa perheitä, koska samalla kertaa hoituu asioiminen monen tahon kanssa. Kaikki saavat myös saman tiedon ja asioista pystytään keskustelemaan yhdessä, jolloin jokaisen asiantuntijuus tulee kaikkien osallistujien käyttöön. Waldenin (2006, 148) tutkimuksen mukaan virastoissa juokseminen koettiin hankalaksi, joten tämän tutkimuksen aineistossa esille tullut verkostotyöskentely helpottaisi virastoasioiden hoitamista. Se tukee osaltaan myös perheiden arkea, koska monta asiaa saadaan käsiteltyä yhdellä kertaa.

Ammattilaiset ja vanhemmat ovat molemmat kasvatusasioiden ammattilaisia: ammattilaisten asiantuntijuuden taustalla on koulutus, kun taas vanhempien asiantuntijuus rakentuu kokemukseen omasta lapsesta (Vidén 2007, 107). Maul & Singer (2009, 166) esittivät tutkimuksessaan, että ammattilaisten tulisi avoimesti tutustua siihen laajaan yksilöllisten sopeuttamistoimien kirjoon, joita perheet ovat tehneet vammaisen lapsensa hyväksi. Sillä tavoin saadaan hyödyllistä tietoa perhekeskeisen työskentelyn pohjaksi. Tutkimusaineistostani nousi kuitenkin esiin, etteivät ammattilaiset aina tunnustaneet vanhempien asiantuntijuutta lapsensa suhteen eikä vanhempien huolta tai näkemyksiä otettu tosissaan. Kokemus oli myös, ettei ammattilaisten näkemyksiä aina ollut lupaa kyseenalaistaa. Päätöksiä lapsen kuntoutuksen suhteen tehtiin jopa täysin vanhempia kuulematta. Välillä vanhemmista jopa tuntui, että joku toinen tuntui tietävän paremmin, miten lapsen kanssa tulisi toimia, vaikkei edes tuntenut lasta. Ammattilaisten muodostama verkostoa kuvattiin aineistossa myös kylmäksi ja etäiseksi, millä ei ole kosketusta perheen arkeen. Myös Waldénin (2006, 266) tutkimuksessa todettiin sairaalassa olevan liian ammattilaisteskeinen työorientaatio sekä lapsen negatiivisia asioita korostava suhtautumistapa.

Nätkin ja Vuori (2007, 10) ovat pohtineet perhetyön oikeutusta ja sitä, kenen aloitteesta ammattilaisten apu, ohjaus tai kontrolli viriää. Myös Määttä (2011, 83) toteaa, että ekokulttuurista ympäristöä on aina arvioitava sen mukaan, minkälaisen merkityksen perhe sille antaa. Ammatti-ihmiset tekevät usein mielestään objektiivia arviointeja perheen ekokulttuurisesta ympäristöstä ja tekevät suosituksia näkemystensä pohjalta. Ne muuttavat perheen arkea kuitenkin vain, jos perhe itse arvioi ne merkittäviksi ja mahdollisiksi. Pahimmillaan ammatti-ihminen saattaa aiheuttaa perheille lisää stressiä hyvää tarkoittavilla ohjeillaan, ellei hän tunne perheen omia painotuksia ja arvostuksia. Tutkimusaineistostani tulikin esille, etteivät tutkittavat aina halunneet ottaa vastaan kaikkea tarjottua tukea, koska olisivat joutuneet liikaa järjestelemään omaa arkeaan lisäapuja varten. Lisäavut tarkoittavat aina myös oman elämän avaamista uusille ihmisille, mikä koettiin toisinaan raskaaksi. Avun torjumista ei aina kuitenkaan tunnutta ymmärtävän. Olennaista onkin, että tarvittu sekä tarjottu apu kohtaavat ja ovat oikea-aikaisia. Ei liene tarkoituksenmukaista tarjota

perheelle väkisin apua, jonka se kokee rasitteeksi. Aineiston mukaan voidaankin todeta, että perheen tulee itse haluta apua, jotta se voisi olla toimivaa, joten vanhempia tulisi tässäkin asiassa kuulla. Tarjotun avun tarkoitus ei ole suinkaan hankaloittaa perheiden arkea entisestään tai aiheuttaa stressiä, joten perhekeskeisyys on avun ja tuen järjestämisessä avainasemassa.

Elleivät vanhemmat saa riittävää tukea, seuraa vähittäinen turhautuminen ja perhe saattaa jopa vetäytyä yhteistyöstä. Osa vanhemmista on avoimen tyytymättömiä, jolloin he saattavat saada ammatti-ihmisiltä hankalan vanhemmat leiman. Ammatti-ihmisten olisikin silloin syytä pysähtyä miettimään, onko vanhempia kuultu ja onko perheen huolenaiheita mahdollisesti sivuutettu. (Määttä 2001, 63 – 65.) Tonttilan (2006, 116) tutkimuksessa tuli esiin, että vammaisten lasten äidit ovat joutuneet taistelemaan lapsensa oikeuksien puolesta. Samat seikat tulivat myös tämän aineiston pohjalta esiin. Palvelujen saaminen kuvastui useissa kirjoituksissa taisteluksi. Vanhemmat joutuivat pitämään lapsensa puolia ja taistelemaan hänelle kuuluvien oikeuksien puolesta. Tutkimusaineistosta nousi useampaan kertaan esille myös uhka hankalan äidin leimasta, jos vaatii lapselleen hänelle kuuluvia oikeuksia. Ääriesimerkkinä aineistosta tuli esiin, että erimielisyys lapsen palveluiden järjestämisestä oli johtanut jopa lastensuojeluilmoituksen tekemiseen. Perhe koki saaneensa loukkaavaa ja nöyryyttävää kohtelua ammattilaisten taholta, jolloin sietokyky oli ylittynyt ja tilanne oli johtanut tapahtumaketjuun, jonka seurauksena lastensuojeluilmoitus tehtiin.

Aution ja Nurmi-Koikkalaisen (2015, 233) tutkimuksessa korostui työntekijöiden vuorovaikutustaitojen keskeinen rooli ja sama tuli esille tämän tutkimusaineiston pohjalta. Pienet kauniit sanat ja positiiviset kommentit lapsesta ammattilaisen lausumana koettiin lohdullisena ja niitä arvostettiin. Aineistosta nousi esille positiivisena kokemuksena myös se, kun ammattilaiset lapsen lisäksi kantoivat huolta vanhempien jaksamisesta. Perheiden parissa työskenteleviltä ammattilaisilta – sosiaalityöntekijät mukaan lukien – vaaditaankin herkkyyttä vammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa toimittaessa. Perheet joutuvat käymään läpi vaikeita asioita ja tunteita vaikeavammaisen lapsensa takia, kuten surua, epätoivoa ja väsymystä, joten he kokevat voimakkaasti ammattilaisten kommentit – niin positiiviset kuin negatiivisetkin.

Yhdessä blogeista tuotiin erikseen esiin tapa, millä eräs lapsen asioissa mukana toimiva ammattilainen lähestyi vaikeavammaista lasta, kokevana, tuntevana sekä ajattelevana yksilönä ja miten hyvältä se vanhemmasta tuntui. Lähestymistapa ei ollut tutkittavan mukaan itsestäänselvyys edes erityislasten parissa työskentelevien ammattilaisten keskuudessa. Tämä huomio onkin huolestuttava ja osoittaa sen, että vammaissosiaalityössä tarvitaan erityistä herkkyyttä, tietämystä

vammaisuudesta sekä vuorovaikutustaitoihin panostamista. Aineistossa nousevatkin hyvin esille ne positiiviset kohtaamiset ammattilaisten kanssa, joita perheillä oli ollut ja miten yksittäisen työntekijän asenne voidaan kokea voimaannuttavana. Aineistossa nousi selkeästi esiin myös ammattilaisten kanssa tehtävään yhteistyöhön liittyvä ristiriitaisuus: yhteistyö kuvastuu toisaalta taisteluna, toisaalta taas kumppanuutena. Kohtaamisiin tulisikin jatkossa erityisesti panostaa, jotta perheiden ja ammattilaisten yhteistyössä päästäisiin enenevässä määrin taistelusta kohti aitoa kumppanuutta.

6.5 Miltä näyttää tulevaisuus?

Tässä osiossa käsittelen vanhempien blogeissa esille tuomia ajatuksiaan tulevaisuuden suhteen. Tuon taulukossa esiin päätulokset sekä aineistonäytteet liittyen vanhempien ajatuksiin lapsen tilanteesta, omasta jaksamisesta sekä asennoitumisesta tulevaisuuteen. Sen jälkeen avaan blogien sisältöä enemmän ja analysoin tutkimustuloksia tarkemmin.

Tulevaisuus	Päätulokset	Aineistonäytteet
Lapsen tilanne	Pelko lapsen menettämisestä	<i>"vie tytön kokonaan" (a)</i> <i>"joudun hyvästelemään" (b)</i> <i>"ajattelin lapseni olevan kuollut" (c)</i> <i>"on vastuussa lapsensa hengestä" (c)</i>
Oma jaksaminen	Huoli omasta jaksamisesta	<i>"ajattelemaan omaakin jaksamista" (a)</i> <i>"arjesta... sairauden kanssa ei saa lomaa" (b)</i> <i>"antanut koko elämäni" (c)</i> <i>"kun oma kroppa ei... enää kestä" (c)</i>
Asennoituminen tulevaisuuteen	Huoli tulevaisuudesta	<i>"olisi ihanaa elää vailla huolta" (a)</i> <i>"tulevaisuus on mietityttänyt" (b)</i> <i>"ei voi tietää mitä huominen tuo" (c)</i>
	Hetkessä eläminen / positiivinen asenne	<i>"silti jaksan toivoa ja uskoa" (a)</i> <i>"me elämme tässä ja nyt" (a)</i> <i>"nautittava tästä hetkestä" (b)</i> <i>"huomenna se voi olla liian myöhäistä" (b)</i> <i>"loppupeleissä asenne ratkaisee" (c)</i> <i>"nautin tästä hetkestä" (c)</i>

Taulukko 6.5: Tulevaisuus

Aineistosta nousi selkeästi esille epävarmuus lapsen tilanteesta sekä sen aiheuttamana tietty tulevaisuudettomuuden tunne ja sen raskaus. Huoli lapsen voinnista ja omasta jaksamisesta mietityttivät kaikkia kirjoittajia. Toisaalta kaikissa blogeissa painotettiin tässä hetkessä elämistä ja nauttimista niistä tuokioista, kun kaikki vaikutti olevan hyvin. Asennoituminen tulevaisuuteen kuvastuikin aineistossa kahtiajakoisena: toisaalta tulevaisuutta leimasi pelko ja huoli, toisaalta taas pysähdyttiin nauttimaan hetkistä. Aineistosta tuli myös esille, että silloin kun kaikki vaikutti hyvältä, pelättiin jo seuraavaa romahdusta tilanteessa. Epävarmuus leimasikin kaikkien tutkittavien elämää, joten tulevaisuutta ei kovin paljoa edes haluttu miettiä. Ajatuksia tulevaisuuden suhteen tuotiin blogeissa esille satunnaisesti, pienissä erissä, eikä niitä välttämättä aina lähdetty sen tarkemmin pohtimaan, mikä kuvastaa osaltaan tiettyä tulevaisuudettomuuden tunnetta – tai pelkoa siitä, miltä tulevaisuus näyttää. Yhdessä blogeista tulevaisuus kuvastui pimeänä tunnelina, mikä kuvastaakin hyvin vanhempien epävarmuutta tulevaisuuden suhteen.

Kaikissa blogeissa tuli esille, että vanhemmat pohtivat myös omien unelmiensa romuttumista lapsen vammaisuuden myötä. Se, ettei oman lapsensa kanssa pääsekään tulevaisuudessa nauttimaan sellaisista asioista, joista oli haaveillut, aiheutti katkeruutta ja surua. Myös se, ettei lapsi pääse osalliseksi kaikista niistä asioista, mistä terveet lapset pääsevät nauttimaan, aiheutti vanhemmille mielipahaa. Kaikista blogeista tuli esille myös se, että vanhemmat joutuivat kysymään, miksi juuri heidän lapselleen ja heille kävi näin. Yhdessä blogeista äiti mietti myös, joutuuko hän uhraamaan koko loppuelämänsä oman lapsensa hoidolle ja luopumaan omista haaveistaan.

Vanhempi on aina vanhempi lapselleen, mutta mihin loppuu vammaisen lapsen vanhempien vastuu? Aineistosta tuli esiin vahvana, miten paljon jo pienen lapsen vanhempia pohditutti lapsen laittaminen mahdollisesti joskus asuntolaan asumaan. Se tuntui hylkäämiseltä ja pelkkä asian ajattelu aiheutti omantunnontuskia. Toisaalta aineistosta nousi esiin myös vanhempien realistinen näkemys omista voimavaroistaan: omaa lasta haluttiin hoitaa niin pitkään, kun omat voimavarat riittävät. Kaikki tutkittavat olivat hyvin sitoutuneita lapsensa hoitoon ja halusivat tulevaisuudessakin huolehtia oman lapsensa hoidosta, mutta samalla he kantoivat myös huolta omien voimavarojensa riittävyydestä. Tonttilan (2006, 101) tutkimuksessa tuli myös esiin, että omaa lasta halutaan hoitaa mahdollisimman pitkään, mutta oma jaksaminen epäilyttää. Monia äitejä myös ahdisti ajatus, että lapsi jää koko loppuiäkseen hoidettavaksi kotiin.

Yhdessä blogissa kuvailtiin omia toiveita sellaisiksi, jotka eivät näytä kovin epätodennäköisiltä ja haaveita sellaisiksi, joiden toteutumiseen ei oikeasti itsekään usko. Esimerkkinä toiveesta mainittiin,

että lapsi oppisi istumaan itsenäisesti ja haaveesta, että hän oppisi kävelemään. Aineistosta nousikin toisaalta esille toiveita ja haaveita tulevaisuuden suhteen ja toisaalta taas se, ettei tulevaisuutta liikoja mietitty, vaan pyrittiin elämään hetkessä ja nauttimaan siitä. Tärkein toivomus kaikille oli tulevaisuuden suhteen se, että lapsella olisi hyvä olla.

Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisussa todetaan useimpien vanhempien sopeutuvan hyvin vaativaan tilanteeseen. Koko perhe joutuu kuitenkin kohtaamaan monia ongelmia ja kestämaan ahdistusta, jos esimerkiksi vammaisen lapsen hengissä säilyminen on epävarmaa. (Hujala 2011, 19.) Aineiston pohjalta voidaankin todeta, että vaikein ajatus, jota vaikeavammaisen lapsen vanhemmat joutuvat miettimään, on lapsen mahdollinen menettäminen. Kaikki aineiston lapset olivat vaikeasti sairaita ja monivammaisia, joten menettämisen pelko oli jollain tasolla läsnä koko ajan. Asia on kuitenkin vaikea eikä siitä ole helppoa puhua – tai edes ajatella. Jonkin verran blogiteksteissä asiaa kuitenkin työsti.

Vaikka perheet elävätkin jatkuvassa pelossa ja huolesta, kaikista blogeista nousee kuitenkin erittäin vahvana esiin toivo paremmasta huomisesta. Vaikka toivottomuus toisinaan vie hetkeksi voiton, nousee toiveikkuus aina uudelleen pintaan. Erityistä kaikissa blogeissa onkin se, että vaikka elämä perheitä koetteleekin, eivät vanhemmat missään vaiheessa ole kokonaan luovuttamassa, vaan jaksavat aina löytää voimavaroja itsestään. Aineiston mukaan kaikki vanhemmat kokivat vammaisen lapsen vanhemmuuden kasvattaneen heitä ihmisenä ja he olivat löytäneet uusia piirteitä itsestään. Kaikki tutkittavat myös muistuttelivat itseään hyvien asioiden näkemisestä ja pyrkivät keskittymään niihin. Tutkittavat tekivät myös itselleen lupauksia valittamisen vähentämisestä. Yksi tutkittavista totesi lapsen antavan paljon enemmän kuin vaativan ja että elämä on näin täydellistä ja ihanaa. Tällainen asennoituminen näyttäisikin aineiston mukaan kantavan eteenpäin ja vahvistavan voimavaroja myös tulevaisuuden suhteen. Se, että tutkittavat pohtivat omia voimavarojaan ja pyrkivät näkemään positiivisia asioita ympärillään – kaikesta arjen raskaudesta huolimatta – antaa voimia ja auttaa matkalla kohti tulevaa.

6.6 Yhteistyössä kohti tulevaa

Tässä osiossa käsittelen niitä teemoja, jota liittyvät tulevaisuuden yhteistyöhön ammattilaisten ja perheen kesken sekä yhteistyön kehittämiseen. Olen lähestynyt aihetta kiinnittämällä huomioni niihin blogikirjoituksiin, joissa tuotiin esille ajatuksia toimivasta yhteistyöstä ja toiveita sekä

odotuksia ammattilaisten kanssa tehtävän yhteistyön suhteen. Esittelen taulukossa päätulokset ja aineistonäytteet niihin liittyen. Sen jälkeen tuon esille blogiteksteissä esiteltyjä asioita lisää ja analysoin tutkimustuloksia tarkemmin.

Yhdessä kohti tulevaa	Päätulokset	Aineistonäytteet
Vanhempien toiveet yhteistyön suhteen	Asiakaslähtöisyys	<i>"taistelen lapseni puolesta" (a)</i> <i>"tuntemme lapsemme parhaiten" (a)</i> <i>"viranomaiset ja lääkärit... luottaisivat" (a)</i> <i>"edelleen taistellaan" (b)</i> <i>"joilla ei ole mitään käytännön kokemusta" (c)</i> <i>"linjaus on... laiton" (c)</i> <i>"byrokratiaa voisi... keventää" (c)</i>
	Kumppanuus	<i>"suurkiitos... vammaispalvelulle" (a)</i> <i>"tekevät elämästämme helpompaa" (a)</i> <i>"palveluiden käyttäjiä otettaisiin... mukaan palveluiden kehittämiseen" (c)</i> <i>"pyörä lähti pyörimään" (c)</i> <i>"yhteistyö sujuu" (c)</i>

Taulukko 6.6: Yhdessä kohti tulevaa

Aineiston mukaan vanhempien yhteistyö ammattilaisten kanssa näyttäytyi toisaalta taisteluna, toisaalta taas kumppanuutena. Selvää on, että lapsen oikeuksien puolesta taistelemisen sijaan vanhemmat toivoivat yhteistyön tulevaisuudessa painottuvan enemmän kumppanuuden suuntaan. Vanhemmat toivoivat, että heidän asiantuntemustaan omaan lapseensa liittyvissä asioissa arvostettaisiin, heitä kuunneltaisiin ja heihin luotettaisiin. Heidän toiveenaan oli myös se, että he saisivat heille kuuluvat etuudet ja palvelut ilman taistelua sekä ilman turhan raskasta byrokratiaa.

Portinvartiointi voidaan määritellä kohtaamiseksi, jossa toisella osapuolella on valta tehdä ratkaisuja, jotka vaikuttavat toisen osapuolen tulevaisuuteen. Portinvartijuus tarkoittaa vaikuttamista siihen, miten asiakkaat saavat laissa säädettyjä palveluja ja etuuksia. Kunnan hallintokulttuuri muokkaa viranhaltijoiden portinvartijuutta. Joissain kunnissa kulut henkilöityvät tukea jakavaan sosiaalityöntekijään ja hänen saatetaan arvella jakaneen tukea holtittomasti. Sosiaalityön portinvartioinnissa ei huomioida ammatillista vastuuta laissa säädetystä yksilöllisestä harkinnasta ja

perustuslain takaamista kuntalaisten sosiaalisista ja taloudellisista oikeuksista. Näin sensuroidaan sosiaalityö pois sosiaalityöstä ja jäljelle jätetään vain byrokraatiatyö. (Metteri 2004, 83–84.)

Vammaissosiaalityö tuli esille blogeissa jonkin verran. Kokemukset vammaissosiaalityön suhteen vaihtelivat. Yhdessä blogeista vammaissosiaalityö sai kiitosta, kun taas kahdessa blogeista yhteistyö ei ollut aina niin hedelmällistä. Sosiaalityöntekijää ei tavoitettu, soittopyyntöihin ei vastattu, päätöksiä joutui odottelemaan ja haettuja etuuksia ei saatu. Lisäksi palveluiden hakeminen kuvastui byrokraattisena paperisotana, johon perheillä ei tahtonut voimia riittää. Blogeissa, joissa kokemukset olivat negatiivisia, vammaispalvelu kuvastui etuuksien hakukanavana, kun taas blogissa, jossa vammaispalvelu kuvastui positiivisemmassa valossa, painottui enemmän varsinaisen sosiaalityön rooli. Tämän pohjalta voidaankin todeta, että vammaissosiaalityötä tulisi jatkossa kehittää enemmän juuri varsinaisen sosiaalityön suuntaan, ettei se enää tulevaisuudessa kuvastuisi pelkkänä byrokraattisena etuuksien hakukanavana ja vammaissosiaalityöntekijä muuttuisi näin byrokraattisesta portinvartijasta kumppaniksi.

Sosiaalihuollon asiakaslain mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset sekä mielipide ja asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteutukseen. Asiat on käsiteltävä ja ratkaistava siten, että ensisijaisesti huomioidaan asiakkaan etu. Vammaispalveluissa tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että vammaiselle henkilölle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa siihen, millaisia tukitoimia hänelle järjestetään ja miten ne toteutetaan. Mitä henkilökohtaisempaa tarvittava palvelu on, sitä enemmän korostuu palvelun hakijan oma mielipide. (Räty 2010, 96–97.) Tutkimukseni kohderyhmän osalta kyse on hyvin henkilökohtaisesta palvelusta, koska asia koskee vaikeavammaisen lapsen kotihoidon järjestämistä ja sen tukemista. Näin ollen perheiden tulisi voida osallistua heitä koskevien asioiden käsittelyyn ja heidän mielipiteitään tulisi kuulla. Tutkimustulosten mukaan näin ei kuitenkaan valitettavasti aina toimita. Perheillä oli kokemuksia, ettei heidän mielipiteitään aina kuulla eikä heidän näkemyksiinsä luoteta. Elleivät vanhemmat koe, että ammattilaiset arvostavat heidän asiantuntijuuttaan oman lapsensa asioiden parhaana asiantuntijana, ei yhteistyö kannu eteenpäin parhaalla mahdollisella tavalla eikä kumppanuutta tavoiteta.

Asiakaslähtöisyys – asiakkaiden tarpeista ja tilanteista liikkeelle lähteminen sekä asiakkaan osallisuuden ja oman asiantuntijuuden kunnioittaminen – on sosiaalityössä nähty eettisesti kestävä työnn tunnuspiirteenä. Työntekijän on kuitenkin vaikea aina toteuttaa asiakaslähtöisyyttä, koska

läsnä ovat myös instituutioiden asiakkuudelle asettamat kriteerit. Sosiaalityöntekijä joutuikin toisinaan puntaroimaan, liittoutuuko hän asiakkuutta rajoittavien institutionaalisten diskurssien vai asiakkaiden suuntaan. Diskurssit ja kielenkäyttö liittyvät yhteen, jolloin vuorovaikutuksessa käytetyt sanat ovat tietynlaista todellisuutta tuottavia valintoja, jonka kautta sosiaalityön liittolaisuuden suunta paljastuu. (Juhila 2006, 249–253.) Kohtaamisilla sekä vuorovaikutuksella onkin suuri merkitys siinä, miten perheet kokevat yhteistyön toteutuvan. Se, miten perheet yhteistyön kokevat, määrittelee myös suuntaa sille, miten hyvin perheet luottavat yhteiskunnalta apua saavansa.

Kaikissa blogeissa tulikin esille sekä hyviä että huonoja kokemuksia kohtaamisista ammattilaisten kanssa. Toisaalta huonot kokemukset, väärin asetetut sanat tai asennoituminen lannistivat, mutta toisaalta taas hyvät kohtaamiset, kannustavat sanat ja empaattinen suhtautuminen nostivat mielialaa valtavan paljon. Erityisen hyvältä tuntuivat ammattilaisen kehu vanhempien hyvästä hoidosta, ne koettiin kannustavina ja voimaannuttavina. Tutkittavien tarinoiden perusteella tuleekin hyvin vahvasti esiin se, miten suuri rooli kohtaamisilla on, ja miten ne voivat toisaalta painaa lokaan tai toisaalta taas kohottaa pilviin. Aineiston pohjalta voidaankin todeta, että ammattilaisten tulisi kiinnittää kohtaamisiin erityistä huomiota, koska niiden merkitys on perheille valtavan suuri. Positiivisten kohtaamiskokemusten kautta voidaan tukea perheiden omia voimavaroja – ja toisaalta negatiivisten kohtaamiskokemusten kautta heikentää perheiden voimavaroja. Mikäli perheet kokevat yhteistyön toimivaksi ja perheiden voimavaroja saadaan vahvistettua, pystytään myös tulevaisuuteen suuntautumaan paremmista lähtökohdista.

Yksi tutkittavista käsitteli blogikirjoituksessaan palautteen antamista. Hän koki, että heillä palveluiden käyttäjinä on oikeus antaa niistä palautetta. Palautetta ei ole tutkittavan mukaan tarkoitettu henkilökohtaiseksi arvosteluksi, vaan palautetta annetaan, jotta palveluita voitaisiin kehittää. Tämä onkin blogin kirjoittajalta tärkeä ja mielenkiintoinen huomio. Palautetta tulisi kerätä palveluiden käyttäjiltä itseltään, koska vain he voivat arvioida palveluiden toimivuutta. Palautetta ei tule kerätä vain palautteen keräämisen ilosta, vaan sen tarkoituksena ja tavoitteena on nimenomaan palveluiden jatkuva arviointi ja niiden kehittäminen saadun palautteen pohjalta. Jotta asiakkaat ja ammattilaiset voisivat yhdessä rakentaa tulevaisuutta, tulisi palautteen keräämisen olla osa työn hyviä käytäntöjä. Aineiston pohjalta voidaankin todeta, että palautejärjestelmiin tulisi kiinnittää jatkossa enemmän huomiota, jotta kehittämiskohteet tulisivat esille ja niihin voitaisiin tarttua. Näin vammaissosiaalityötä voidaan jatkuvasti kehittää vastaamaan paremmin perheiden muuttuvia

tarpeita. Voidaan myös pohtia, kumpi tietää palveluista paremmin, asiakas vai sosiaalityöntekijä (Langer & Lietz 2014).

Kohtuuttomuuden määrittely on arviointia ja tärkeää on, kenen näkökulmasta arviointia tehdään. Arviointiin sisältyy aina arvonäkökulma. Asiakkaan asema on jäänyt marginaaliin hyvinvointipalvelujen ja sosiaalityön arvioinnissa. Laatu järjestelmiä sekä toiminnan tuloksellisuuden mittausta on tehty pääasiassa organisaation ja järjestelmän näkökulmasta. Järjestelmä on kuitenkin luotu tuottamaan hyvinvointia niille, jotka oman elämäntilanteensa takia ovat yhteiskunnan tuen tarpeessa, joten loogista olisi, että palveluja tarvitsevan asiakkaan näkökulma olisi keskiössä myös palvelujen arvioinnissa. (Metteri 2004, 25–26.) Paynen (2014, 294) mukaan empowermentin mukaiset käytännöt auttavat ihmisiä ylittämään esteitä ja saavuttamaan toimijuus elämässään sekä pääsemään mukaan kehittämään palveluita. Asianajo ja empowerment liittyvät itsepuun sekä yksilöiden ja yhteisöjen osallistumiseen päätöksentekoon, joka vaikuttaa heihin. Tämän tutkimusaineiston pohjalta voidaan todeta, ettei empowermentin mukainen palveluiden kehittämiseen ja päätöksentekoon osallistuminen tällä hetkellä täysin toteudu, joten siihen tulee jatkossa panostaa. Tulevaisuudessa palveluita tulee kehittää yhteistyössä, jotta voidaan varmistaa, että palvelut kehittyvät asiakkaita paremmin palvelemaan suuntaan.

Maul & Singer (2009, 165) olivat tutkimuksessaan päätyneet tulokseen, jonka mukaan perheet olivat kompensoineet aiemmin nautintoja herättäneitä aktiviteettejaan uusilla, jotka tuottivat nautintoa ja tyydytystä. Ammattilaisten tulisikin tukea tyytyväisyyden ilmaisuja koskien perheen aktiviteetteja sekä muuttunutta perheen elämänkaarta. Mitä enemmän löydetään nautintoja herättäviä aktiviteetteja perheissä, sitä paremmin ammatilaiset voivat ehdottaa toimintoja myös niille perheille, joilla on vähemmän voimavaroja luoda nautinnollisia hetkiä lapsensa kanssa. Tässä tutkimuksessa ei tullut esille, että ammatilaiset olisivat aktiivisesti kuunnelleen perheiden tekemiä ratkaisuja ja ottaneet niitä malliesimerkeiksi. Blogissa tuli kuitenkin esille paljon esimerkkejä tällaisista ratkaisuista, joilla perheet olivat pyrkineet helpottamaan arjessa selviytymistään. Mikäli perheet ja ammatilaiset toimisivat enemmän kumppaneina, voisivat ammatilaiset myös ottaa oppia perheiltä ja jakaa heidän löytämiään hyviä käytäntöjä muiden erityislapsiperheiden käyttöön tulevaisuudessa – laittaa hyvän kiertämään.

7 Johtopäätökset

Tutkimukseni tarkoitus oli perehtyä blogikirjoitusten kautta vanhempien kertomuksiin elämästään vaikeavammaisen lapsen kanssa. Blogikirjoitusten kautta haettiin tietoa siitä, mitkä tekijät vahvistavat ja mitkä tekijät heikentävät perheiden selviytymistä arjestaan sekä miten yhteistyö ammattilaisten kanssa näyttäytyy vanhempien kertomuksissa. Näiden tietojen perusteella oli tarkoitus hahmottaa, miten vammaissosiaalityötä voitaisiin kehittää, jotta perheiden tarpeisiin pystyttäisiin jatkossa paremmin vastaamaan. Tutkimukseni oli laadullinen ja tutkimusmenetelmänä oli narratiivinen analyysi. Tutkimukseni avainkäsitteitä olivat vammaisuus, vammaispalvelut ja sosiaalityö. Teoreettinen viitekehys muodostui empowerment-teoriasta ja ekokulttuurisesta teoriasta.

7.1. Arki vaikeavammaisen lapsen kanssa

Kaski, Manninen & Pihko (2012, 153) ovat nostaneet esiin arjen merkityksen erityislapsiperheessä: perheiden arjen tulee olla järjestyksessä – vasta sen jälkeen perheillä riittää voimavaroja muuhun. Tämän vuoksi lähestyinkin tutkimusaiheittani juuri arjen näkökulmasta, käyttäen aineistona perheiden pitämiä blogeja, joissa he kertovat arjestaan ja elämästään vaikeavammaisen lapsen kanssa. Blogit ovat autenttisia aineistoja, joten niiden kautta oli mahdollista saada aitoa kuvausta todellisuudesta, jota perheissä eletään. Kaikissa blogikirjoituksissa toistui samankaltainen tarinan juoni: se eteni vuoristoratamaisesti sen mukaan, mikä lapsen vointi milläkin hetkellä oli. Samaa vuoristorataa menivät myös kirjoitusten sävyt. Silloin, kun lapsella oli kaikki hyvin, olivat myös tekstit positiivissävytteisiä, kun taas lapsen voidessa huonommin, synkkeni myös kirjoitusten sävy. Kaikkia blogeja määrittelikin voimakas ristiriitaisuus, niin lapsen voinnin, elämäntilanteiden kuin tunteidenkin suhteen. Blogitekstien tuottaminen liittyi kaikilla kirjoittajilla myös omien ajatusten ja tunteiden käsittelyyn – kirjoittamisen kautta asiat jäsentyivät, saivat mittasuhteita ja niitä oli helpompaa työstää.

Aineiston mukaan arki alkuvaiheessa, huolen heräämisestä diagnoosien löytymiseen, oli erittäin voimakkaiden ristiriitaisuuksien aikaa. Omasta lapsesta oltiin valtavan kiitollisia ja onnellisia, mutta samalla myös huolissaan ja peloissaan lapsen voinnista. Myös diagnosointi aiheutti ristiriitaisia tunteita helpotuksesta suruun ja katkeruuteenkin. Myös arki itsessään koettiin ristiriitaisena. Toisaalta sitä kuvattiin ihanaksi ja lapsesta sekä perhe-elämästä nautittiin, kun taas toisaalta arki

koettiin valtavan raskaaksi ja uuvuttavaksi univelan sekä jatkuvan huolen ja epävarmuuden takia. Kokonaisuutena siis voidaan todeta, että alkuvaiheessa vanhemmat olivat erittäin sekavissa sekä ristiriitaisissa tunteissa ja arki kuvastuikin kaoottisena.

Kun diagnooseja löytyy ja saadaan varmuus siitä, että vanhempien huoli oli aiheellista, alkaa arjen rakentuminen lapsen sairauksien ja vammojen ehdoilla. Tärkeimpiä arjessa selviytymistä tukevia tekijöitä olivat aineiston mukaan lapsi ja oma perhe, ystävät ja omaiset, vertaistuki sekä päivittäiset rutiinit. Ne antoivat vanhemmille voimia, auttoivat jaksamaan kuormittavaa arkea. Arjessa selviytymistä vastaavasti heikensivät hoidon sitovuus, epävarmuus sekä rutiinit. Arki kuvastui kokonaisuudessaan jatkuvassa epävarmuudessa elämiseksi, jota rytmitti lapsen sen hetkinen vointi. Vanhemmat joutuivatkin elämään jatkuvassa ”hälytysvalmiudessa” ja arkea mukautettiin jatkuvasti lapsen voinnin mukaan. Perheiden arki rakentui täysin lapsen vammaisuuden aiheuttamien vaatimusten ehdoilla ja lapsen vammaisuus olikin perheiden elämää vahvasti määrittelevä tekijä.

Tulevaisuus kuvastui aineiston mukaan myös huolten sävyttämänä. Vanhemmat olivat jatkuvasti huolissaan lapsensa voinnista ja sen mahdollisesta muuttumisesta huonompaan sekä myös lapsensa menettämisestä. Lisäksi vanhemmat olivat huolissaan omasta jaksamisestaan ja siitä, kuinka ja miten pitkään he jaksavat tulevaisuudessa omasta lapsestaan huolehtia. He olivat kaikki erittäin sitoutuneita lapsensa hoitoon, mutta tiedostivat samalla, että oma jaksaminen on siinä avainroolissa. Vanhemmat olivat kaikki huolissaan ja peloissaan siitä, mitä tulevaisuus tuo tullessaan, mutta he olivat toisaalta opetelleet nauttimaan tästä hetkestä.

Waldénin (2006, 275) tutkimuksen mukaan arjen aikatauluttaminen sekä välttämättömien asioiden hoitaminen vie vanhempien ajan lähes täysin ja vanhemmat joutuvatkin pinnistelemaan selviytymisensä äärirajoilla. Samat asiat nousivat esille myös tämän tutkimuksen myötä. Perheet joutuivat pinnistelemaan selviytyäkseen arjesta vaikeavammaisen lapsensa kanssa ja vanhempien voimavarat olivat koetuksella. Aineiston pohjalta voidaankin todeta, että perheet tarvitsevat nykyistä enemmän tukea ja palveluita saadakseen arkensa sujumaan. Amy Conley Wright ja Sarah Taylor (2014) olivat tutkimuksessaan päätyneet pohtimaan, paljonko vanhempien tekemästä ylimääräisestä työstä tulisi olla osa ammattilaisten työn hyviä käytäntöjä ja sama kysymys nousi esille myös tämän tutkimuksen tulosten pohjalta. Mikä rooli vammaissosiaalityöllä tulisi olla perheiden elämässä ja mitkä ovat vammaissosiaalityön mahdollisuudet perheiden tukemisessa?

7.2 Vammaissosiaalityön rooli ja mahdollisuudet

Aineiston mukaan alkuvaiheessa, kun vanhempien huoli lapsensa kehityksestä ja voinnista oli herännyt, he eivät aina kokeneet tullessa kuulluiksi ammatti-ihmisten taholta. Myöskään apua ei alkuvaiheessa ollut riittävästi tarjolla, vaan perheet joutuivat selviytymään pääosin omillaan. Myöhemmin, kun diagnooseja oli löytynyt, ammattilaisten joukko perheiden ympärillä kasvoi merkittävästi. Yhteistyö ammattilaisten kanssa näyttäytyi aineistossa ristiriitaisena: toisaalta se kuvastui kumppanuutena, toisaalta taas taisteluna. Yhteistyötä ammattilaisten kanssa väritti se, minkälaisena vuorovaikutus koettiin ja miten perheet kokivat tuleensa kuulluiksi sekä millä nopeudella avun pyyntöön vastattiin. Byrokratia kuvastui aineistossa hankalaksi ja kuormittavaksi eikä asioiden hoituminen ollut aina sujuvaa, vaan aikaa vievää ja monimutkaista. Toiveena olikin, että yhteistyö olisi asiakaslähtöistä ja kumppanuuteen pohjautuvaa.

Ei voida kuitenkaan olettaa, että asiakas lähestyy ammatti-ihmisiä ehdottamalla yhteistyötä tasavertaisen kumppanuuden hengessä, vaan yhteistyön avaaminen perheeseen on työntekijän tehtävä (Mattus 2001, 41 - 42). Sosiaalityöntekijöiden tulee tukea asiakkaitaan rakentamaan malleja tilanteidensa ratkaisemiselle. Kumppanuus ja dialogisuus ovat edellytyksiä asiakkaan osallisuudelle, mutta myös sosiaalityön asiantuntijuuden säilymiselle tulevaisuudessakin. Mikäli päätöksenteon keskeiset elementit luovutetaan muille professioille, vammaissosiaalityö siirtyy kohti asiakirjapohjaista päätöksentekoa eikä sosiaalityön asiantuntijuudelle ole enää tarvetta. Tällöin seurauksena voisi olla päätöksenteon siirtyminen Kelalle tai etuuskäsittelijöille. (Autio & Nurmi-Koikkalainen 2015, 234.) Tutkimustulosten pohjalta voidaan todeta vammaissosiaalityön asiantuntijuudelle olevan paikkansa tulevaisuudessakin. Vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä asioita ei voida ratkaista asiakirjojen pohjalta, vaan heidän elämäntilanteisiinsa tulee perehtyä kokonaisvaltaisesti, perheitä kuullen ja heidän arkeensa tutustuen. Yhdistämällä perheiden ja sosiaalityöntekijöiden sekä muiden ammattilaisten asiantuntijuus, päästään lasten ja heidän perheidensä kannalta parhaisiin ratkaisuihin.

Ekokulttuurinen perhehaastattelu tarjoaa ikkunan lasten ja perheiden päivittäisiin rutiineihin sekä toimintoihin (Weisner 2002, 275). Rantalan (2002, 188–189) tutkimustulosten mukaan perheiden sosiaaliset ja kulttuuriset olosuhteet huomioiva ekokulttuurinen teoria ei kovinkaan yleisesti toimi käytännön tasolla, mutta perheiden valtaistuminen ja tasaveroisen kumppanuus on yhä tavoiteltavissa oleva asia. Rantala käsitteli aihetta työntekijöiden näkökulmasta ja piti tärkeänä tutkia aihetta myös vanhempien näkökulmasta. Mitkä kysymykset ovat tämän päivän lapsiperheissä

tärkeitä, miten perhekeskeisyys toteutuu, mikä on vanhempien rooli yhteistyössä ja miten vanhemmat toivoisivat ammatti-ihmisten toimivan heidän kanssaan?

Tutkimustulosteni mukaan ekokulttuurinen teoria ei myöskään vanhempien näkökulmasta katsottuna aina toimi käytännön tasolla. Tutkimustulokset vahvistavat kuitenkin perheiden valtaistumisen ja tasaveroisen kumppanuuden olevan tavoiteltavissa oleva asia – ja ehdottomasti tavoittelemisen arvoinen asia – myös vanhempien kannalta katsottuna. Tulosten mukaan toimiva arki ja lapsen hyvinvointi ovat perheille tärkeimpiä asioita. Perhekeskeisyys toteutuu vaihdellen ja se on riippuvainen yksittäisestä työntekijästä. Vanhempien rooli myös vaihtelee työntekijän mukaan. Toisten kanssa toimittaessa vanhemmat kokevat tulleen kuulluiksi, kun taas toisten kanssa heidän mielipiteitään ei kuunnella. Vanhemmat toivovat, että heidän asiantuntijuuttaan omaa lastaan koskevissa asioissa arvostettaisiin nykyistä enemmän. Myös byrokratiaan toivottaisiin kevennystä, koska vanhempien voimavarat eivät tahdo riittää ”taisteluun” ammatti-ihmisten ja paperisodan kanssa. Tutkimustulokset tukevatkin Rantalan aiempaa tutkimusta ja vahvistavat näkemystä ekokulttuurisen teorian puutteellisuudesta, mutta käyttökelpoisuudesta vammaissosiaalityössä.

Mari Kivistö (2014, 217 – 218) on tutkinut väitöskirjatutkimuksessaan vaikeavammaisten ihmisten osallisuutta. Tutkimustulosten mukaan palvelusuunnitelmien kirjaaminen oli pelkistettyä, jäykkää ja suunnitelmalomakkeen otsikoihin sidottua. Tekstin luovuus ja yksilöllisyys asiakkaan näkökulmasta oli vähäistä ja tekstit jäivät melko etäisiksi. Teksteissä korostuivat ongelmat ja keinot – välineet sekä tavoitteet jäivät vähemmälle huomiolle. Osassa palvelusuunnitelmista oli kuvattu myös asiakkaan näkemyksiä ja toiveita, mikä lisäsi asiakkaan osallisuutta. Puutteistaan huolimatta palvelusuunnitelmissa oli kuitenkin osallisuuden kannalta hyvää – tai ainakin mahdollisuuksia. Ne tehdään yhdessä henkilökohtaisessa kontaktissa ja yleensä siinä yhteydessä keskustellaan myös asiakkaan toiveista. Myös tämän tutkimuksen pohjalta voidaan todeta, että jo käytössä olevaa palvelusuunnitelmaa tulisi jatkossa vahvemmin valjastaa asiakkaan osallistamiseen, jotta siitä tulisi entistä parempi yhteistyön työväline vammaissosiaalityössä.

Mattuksen (2001, 47) mukaan voidaan pohtia, kenen etu on, jos vanhemmat eivät ole aktiivisia ja lapsi jää vaille hänelle kuuluvia palveluita, tukia ja etuuksia. Vammaisten lasten perheet puhuvat edelleen taistelusta kuvatessaan kohtaamisiaan yhteiskunnan palvelujärjestelmän kanssa. Myös Hyvösen (2010, 21) tutkimuksen mukaan vammaispalvelujen anominen koettiin hyvin raskaaksi, koko elämää määritteleväksi asiaksi ja sitä kuvattiin usein taisteluksi. Tämänkin tutkimuksen

pohjalta voidaan todeta vammaissosiaalityön olevan byrokraattista ja verottavan perheiden voimavaroja. Arki itsessään on raskasta, aikataulutettua sekä uuvuttavaa ja lisäksi avun pyytäminen sekä saaminen koetaan hankalaksi. Vammaissosiaalityön tavoitteena on kuitenkin tukea perheitä, joten tähän seikkaan tulisi jatkossa kiinnittää erityistä huomiota ja pyrkiä tasoittamaan avun sekä tuen saamisen tietä. Vammaissosiaalityön tarkoitus ei suinkaan ole hankaloittaa perheiden elämää entisestään, joten jatkossa byrokratian välttämättömyyttä tulisi kriittisesti arvioida ja pyrkiä mahdollisuuksien rajoissa vähentämään.

Kasvottoman byrokraatin tai joustamattoman portinvartijan sijaan asiakkaat toivovat kohtaavansa sosiaalityöntekijän, joka ymmärtää heidän vaikeuksiaan, toimii ihmisoikeuksia kunnioittaen ja joka voi liittyä mukaan heidän matkalleen kohti ongelmanratkaisua ja tilannetta, missä heillä on mahdollisuus menestyä – ja jopa nauraa yhdessä (Hessle 2014, 33). Vammaissosiaalityö näyttäytyi aineistossa pääosin palvelujen hakukanavana, ei niinkään vammaisten parissa tehtävänä sosiaalityönä, joten jatkossa painotusta tulisi korjata. Jotta vammaissosiaalityön rooli perheiden rinnalla kulkijana vahvistuisi ja se perustuisi kumppanuuteen, tarvitaan jatkossa korjausliikkeitä. Ensimmäinen askel on perheiden asiantuntijuuden tunnustaminen. Vanhempia tulee kuulla ja ottaa heidät mukaan tilanteen kartoittamiseen, palvelusuunnitteluun ja palveluiden toteutukseen. Myös heidän antamalleen palautteelle tulisi antaa enemmän painoarvoa, jotta palveluita voitaisiin jatkuvasti kehittää. Toinen askel on perheen arjen tukeminen. Perheen arki tulee saada toimivaksi, koska kukaan ei jaksakaan kovin kauaa, mikäli elämä on päivästä toiseen selviytymistä. Nämä kaksi askelta ovat alku perheitä voimaannuttavalle vammaissosiaalityölle. Elleivät nämä seikat ole kunnossa, perustaa tehty huolella, ei yhteistyö voi kantaa kovin hyvää hedelmää.

Empowerment hyvinvointipolitiikkaa määrittävänä lähtökohtana velvoittaa ottamaan hyvinvointipalveluiden käyttäjät mukaan vaikuttamaan ja kontrolloimaan, miten heidän palveluitaan tulisi järjestää. Empowermentin päämäärät luovat uusia haasteita myös sosiaalialan toimijoille. Suurimpana haasteena ammattilaisille onkin muutos määräävästä asemasta kumppaniksi ja asianajajaksi. (Askheim 2003, 229.) Aineiston mukaan voidaan todeta, etteivät vanhemmat kokeneet aina pystyvänsä vaikuttamaan palveluiden järjestämistapaan tai niiden kehittämiseen. Näin ollen empowermentin periaatteita ei ole vielä vammaispalveluissa saavutettu eivätkä ne ole itsestään selviä vammaissosiaalityön hyviä käytäntöjä. Vammaissosiaalityö ei tämän tutkimuksen perusteella näyttäytynyt vielä täysin kumppanuutena ja asianajona, mutta se oli selkeästi vanhempien toiveena, joten se tulisi jatkossa asettaa vammaissosiaalityön tavoitteeksi ja ydinajatuksiksi.

Hallitus suunnittelee parhaillaan kuntien kustannusten karsintaa tehtäviä ja velvoitteita vähentämällä. Kaavaillut muutokset koskisivat myös vammaisten henkilöiden palveluita. Niiden tavoitteena on painopisteen siirtäminen korjaavista toimista hyvinvoinnin edistämiseen, ehkäisevään työhön ja varhaiseen tukeen. Sitä kautta pyritään estämään myös kalliita ja inhimillisesti raskaita suunnittelelmattomia laitossijoituksia. Tavoitteena on myös edistää vammaisten henkilöiden oikeutta itsenäiseen asumiseen, mikä tarkoittaa laitoshoidon minimoimista sekä kotona asumista tukevia palveluja. Vammaislakien yhdistämisen kautta asiakasprosessien arvioidaan yksinkertaistuvan, jolloin säästöjä syntyy myös asioiden käsittelyssä ja päätöksenteossa. (Hallituksen reformi, 20–21.)

Mikäli hallituksen kaavaillut muutokset helpottavat kotiin saatavaa tukea, helpottavat ne vaikeavammaisen lapsen kotihoidon toteuttamista ja edistävät perheiden arjen sujumista sekä lasten ja perheiden hyvinvointia. Toisaalta mahdollisuuksia avun tarjoamiseksi kotiin vaikeavammaisten lasten perheille on olemassa jo nyt, mutta niitä ei tämän aineiston mukaan täysin hyödynnetä. Palveluista ei kuitenkaan ole hyötyä, ellei niitä perheille tarjota ja myönnetä. Lainsäädäntö tarjoaa mahdollisuuden perheiden auttamiseen ja tukemiseen jo nyt, joten tässä olisi vammaissosiaalityölle näytön paikka. Resurssipulan tai byrokratian taakse pakeneminen ei auta ketään, vaan olemassa olevat mahdollisuudet tulee hyödyntää ja antaa perheiden käyttöön. Ennaltaehkäisevät toimet ovat myös korjaavia toimia edullisempia järjestää, joten sekin puoltaa niiden tehokkaampaa käyttöönottoa.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista sekä valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisestä asumisesta painottavat vammaisten lasten oikeutta perhe-elämään sekä riittävää tukea ja palveluja sen turvaamiseksi (Suomen YK-liitto 2015; Sosiali- ja terveysministeriö 2012). Tilastot viime vuosilta kuitenkin osoittavat, ettei tavoitteeseen ole päästy, vaan kodin ulkopuolelle sijoitettujen lasten määrä on tosiasiassa kasvanut (Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi). Tarvetta vammaissosiaalityön sekä vammaispalveluiden kehittämislle onkin sekä tilastojen että tämän tutkimuksen mukaan olemassa.

Empowermentin mukainen toimintamalli kuuluu olennaisesti sosiaalityön arvoperustaan ja sosiaalityöntekijät ovatkin etulinjassa vaatimassa muutosta asiakkaiden puolesta ja heidän kanssaan. Käytännössä empowerment toteutuu, kun sosiaalityöntekijät auttavat asiakkaitaan määrittämään heidän tarpeensa ja toiveensa sekä ottamaan resurssinsa käyttöön. Sosiaalityöntekijällä on tiettyjä tietoja ja taitoja, mutta todellisia asiantuntijoita ovat asiakkaat. (Langer & Lietz 2014, 174; 184).

Ekokulttuurinen ajattelutapa edellyttää ammattikäytäntöjen perusteiden uudelleenarviointia ja uusia työkäytäntöjä. Ottamalla ammatti-ihmisten ja vanhempien tiedot ja taidot yhteiseen käyttöön, toteutuu yhteinen vastuu lapsesta. Vanhemmista tulee tärkeitä kumppaneita – vanhemmista tulee mahdollisuus. (Määttä 2001, 94; 106.) Vammaissosiaalityön tuleekin jatkossa vahvistaa rooliaan vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä puolestapuhujana sekä perheiden rinnalla kulkijana, jotta vaikeavammaisen lapsen etu toteutuu, perheet voimaantuvat ja voidaan varmistaa, että jokainen lapsi – vaikeavammaisenkin – saa jatkossa asua, kasvaa ja kehittyä omassa kodissaan, omien vanhempiensa kanssa. Vammaissosiaalityössä on mahdollisuus, joka tulisi myös hyödyntää. Vammaissosiaalityön roolin tulee muuttua kumppanuudeksi, jotta sen mahdollisuudet saadaan tulevaisuudessa paremmin valjastettua perheiden käyttöön.

8 Pohdinta

Tutkimusaineisto muodostui kolmesta blogista, joten se oli melko suppea. Toisaalta, vaikka otos oli pieni, oli sen sisältämä aineisto runsasta ja rikasta. Koska aineisto rajautui näin pieneen otokseen, kärsii tutkimustulosten yleistettävyys. Tutkimustulokset kuitenkin vastasivat aikaisempia tutkimustuloksia, joten ne vahvistavat osaltaan aiempaa aihealueen tutkimusta. Tutkimusaineisto oli jo olemassa eikä sitä ollut tehty tutkimusta varten. Tutkimusaineisto olikin autenttista ja siinä tulivat esiin juuri ne asiat, jotka perheitä mietityttivät ja joista he halusivat kertoa. Haittapuolena valmiin aineiston käytössä kuitenkin oli, ettei tutkija voinut kysyä tutkittavilta tarkentavia kysymyksiä. Olin varautunut tarvittaessa ottamaan blogien pitäjiin yhteyttä mahdollisten tarkentavien kysymysten muodossa, mutta sellaisia olennaisia kysymyksiä aineisto ei herättänyt, että olisin tähän mahdollisuuteen kuitenkaan tarttunut.

Jotta perheet selviytyisivät arjestaan vaikeavammaisen lapsen kanssa, tulisi heidän saada voimaannuttavia kokemuksia voimavarojensa vahvistamiseksi. Positiiviset kohtaamiset ammattilaisten kanssa ja kuulluksi tuleminen tunne ovat voimaannuttavia tekijöitä. Sosiaalityöntekijät voivatkin omalla asenteellaan ja työskentelyotteellaan joko heikentää tai vahvistaa perheiden voimavaroja, joten heidän tulisi tiedostaa asia ja panostaa siihen. Rantalan (2002, 185) tutkimuksessa tuli esille, että työntekijät pitävät teorian tiedon vähyyttä suurimpana perhekeskeistä työtä vaikeuttavana tekijänä, joten koulutusta ja täydennyskoulutusta sen suhteen tulisi kehittää. Oma kandidaatintutkielmani (Pietilä 2014, 27) käsitteli aloittelevien vammaispalvelun sosiaalityöntekijöiden kokemuksia omasta ammattitaidostaan. Tutkielman tulosten mukaan vammaissosiaalityöhön liittyvässä ammattitaidossa on puutteita. Aikaisempien tutkimusten ja tämän tutkimuksen tulosten pohjalta voidaankin todeta, että vammaissosiaalityön erityispiirteisiin sekä perhekeskeiseen työskentelyotteeseen tulisi jatkossa panostaa enemmän sosiaalityön koulutuskokonaisuudessa tai täydennyskoulutuksen muodossa. Sosiaalityöntekijöiden tulisi jatkossa paremmin tiedostaa, miten suuri merkitys työntekijän omalla asennoitumisella ja kohtaamisilla on yhteistyösuhteen rakentumisessa. Miten hyvin tämä asia huomioidaan sosiaalityön koulutusohjelmassa? Entä minkälaiset mahdollisuudet hyvän yhteistyösuhteen luomiselle ja hyvän sosiaalityön tekemiselle työnantajaorganisaatio antaa? Nämä olisivatkin hyviä jatkotutkimusaiheita.

Ihmiset, jotka jakavat elämäntilanteisiinsa ja ongelmiinsa liittyviä kokemuksia, ovat vertaisia. Vertaisten välille syntyy keskinäistä yhteydenpitoa spontaanisti, mutta sitä pyritään toisinaan aktivoimaan myös ammattilaisten avustuksella. Vertaisuuteen perustuva toiminta on vahvistunut

sosiaali- sekä terveysalalla viime aikoina ja sitä tarvitaankin ihmisten selviytymistä tukevana voimavaroina. Sosiaalityö osana julkista auttamisjärjestelmää voisikin ottaa tehtäväkseen vertaisryhmien liikkeelle laittamisen. (Juhila 2006, 129–130.) Tämän tutkimuksen valossa voidaan todeta, että vertaistuki koetaan vaikeavammaisten lasten vanhempien keskuudessa erittäin tärkeäksi, mutta sen saamisessa on yhä puutteita. Yhtenä jatkotutkimusaiheena sekä kehittämiskohteena voidaanankin esittää vertaisryhmätoiminnan vahvistamiseen tähtääviä toimia.

Maul & Singer (2009, 168) esittivät jatkotutkimuksen aiheeksi katalogin kehittämisen niistä sopeuttamistoimista, joita perheet ovat onnistuneesti kehittäneet. Sellainen voisi olla korvaamaton resurssi perheille ja ammattilaisille, jotka perheiden parissa työskentelevät. Tutkimus voisi keskittyä käyttökelpoisiin päivittäisiin rutiineihin ja niiden tehokkuuteen. Myös tämä tutkimus puoltaa kyseistä jatkotutkimusaihetta. Tutkimusaineiston pohjalta voidaan todeta perheissä olevan valtava määrä hiljaista tietoa, joka hyödyttäisi myös muita perheitä sekä heidän kanssaan työskenteleviä ammattilaisia. Sitä kautta saataisiin käyttöön perheissä piilevä asiantuntijuus. Hyödynsin itse tutkimuksessani internetissä valmiina olevaa aineistoa. Internet tarjoaakin tehokkaan kanavan tiedon jakamiselle, joten sen avulla tällaisen katalogin rakentaminen sekä ylläpitäminen olisi suhteellisen helppoa.

Yhteenvedon voidaan todeta, että perheet, joissa on vaikeavammainen lapsi, ovat kovilla ja joutuvat usein kamppailemaan jaksamisensa äärirajoilla. Vanhemmilla on kuitenkin vahva tahtotila sitoutua tulevaisuudessakin oman lapsensa hoitoon. Hoito- ja kasvatustyöhönsä he tarvitsevat jatkossakin yhteiskunnan tukea. On ilmeistä, että vaikeavammaisen lapsen kotihoito on sekä lapsen että hänen perheensä että myös yhteiskunnan etu – sekä inhimillisten seikkojen että myös taloudellisten seikkojen mukaan katsottuna. Näin ollen tahtotilan pitäisi olla kaikilla osapuolilla sama, minkä vuoksi siihen pitäisikin voida osoittaa resursseja jatkossa enemmän.

Myös vanhempien asiantuntijuus tulisi jatkossa nostaa jalustalle, koska ainoastaan heillä on tietoa siitä, minkälaista arki vaikeavammaisen lapsen kanssa on. Heidän asiantuntijuutensa tulee jatkossa tunnustaa ja pitää sitä kaiken toiminnan lähtökohtana. Tunnustamalla vanhempien asiantuntijuus tuetaan samalla myös perheiden voimaantumista. Jos vanhempi kokee, että hänen näkemyksiään kuunnellaan ja arvostetaan, vahvistuu vanhempien usko itseensä. Kun vanhemmat voimaantuvat, jaksavat he paremmin myös arkea ja hoitotyötä – syntyy positiivisuuden kehä. Sosiaalityön näkökulmasta katsottuna tämä tarkoittaa jatkossa entistä suurempaa herkkyyttä ja panostusta vuorovaikutustaitoihin sekä yhteistyöhön, siirtymää byrokratiatyöskentelystä kohti

kumppanuutta. Sitä kautta vammaissosiaalityön avulla voidaan jatkossa tukea perheitä heidän vaativassa sekä kuormittavassa hoito- ja kasvatustyössään paremmin, jolloin toteutuu myös vaikeavammaisen lapsen etu.

Lähteet

Askheim, Ole Petter (2003) Empowerment as guidance for professional social work: an act of balancing on a slack rope. *European Journal of Social Work*, 6 (3), 229–240.

Autio, Anu & Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2015) Vammaispalvelun asiakassuunnitelmat asiakasosallisuuden rakentajina. *Janus*, 23 (2), 231 – 238.

Beaulaurier, Richard L. & Taylor, Samuel H. (1999) Self-determination and consumer control: Guiding principles in the empowerment model as utilized by the disability rights movement. Teoksessa Shera, Wes & Wells Lilian M. (toim.). *Empowerment Practice in Social Work. Developing Richer Conceptual Frameworks*. Toronto: Canadian Scholars' Press, 157–177.

Bernheimer, Lucinda B. & Weisner, Thomas S. (2007) "Let Me Just Tell You What I Do All Day..." The Family Story at the Center of Intervention Research and Practice. *Infants & Young Children*, 20 (3), 192 – 301.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2014) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Granfelt, Riitta (2000) Kertomuksia kodittomuudesta ja marginaalista. Teoksessa Karvinen, Synnove; Pösö, Tarja & Satka, Mirja (toim.) *Sosiaalityön tutkimus. Metodologisia suunnistuksia*. Jyväskylä: SoPhi, 99–116.

Hall, Christopher & Matarese, Maureen (2014) Narrative. Teoksessa Hall, Christopher et al. *Analysing Social Work Communication. Discourse in Practice*. London: Routledge, 79–97.

Hallituksen reformi.

<http://vm.fi/documents/10623/2033991/Toimenpiteet+teemoittain+16022016/69228473-b208-465b-b14c-755a30d8a842> (viitattu 20.2.2016)

Harjajärvi, Minna (toim.), Burakoff, Katja, Hakala, Katariina & Somer, Sari (2015) Onnistuneita valintoja yhdessä kokemusasiantuntijoiden kanssa. Onnistuneita valintoja –hankkeen loppuraportti. Kehitysvammaliiton selvityksiä 10. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Heikkinen, Hannu L.T. (2001) Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II – näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-kustannus, 116–132.

- Heikkinen, Hannu L.T. (2015) Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 149–167.
- Henderson, George & Bryan, Willie V. (2011) Psychosocial Aspects of Disability. Springfield: Charles C Thomas.
- Shakespeare, Tom (2014) Disability and the Struggle for Inclusion. Teoksessa Hessle, Sven (toim.) Human Rights and Social Equality: Challenges for Social Work. Surrey: Ashgate, 29–44.
- Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2006) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hokkanen, Liisa (2014) Autetuksi tuleminen: valtaistuvan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Hokkanen, Liisa (2009) Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa Mäntysaari, Mikko; Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus, 315–337.
- Hujala, Anne (toim.) (2011) Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10.
- Hyvönen, Outi (2010) Vammaisten kertomuksia arjestaan. Teoksessa Vehmas, Simo (toim.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 17 – 29.
- Hänninen, Vilma (2015) Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 168–184.
- Jokinen, Arja, Suoninen, Eero & Wahlström, Jarl (2000) Miten tavoittaa auttamistyön ydintä? Teoksessa Jokinen, Arja & Suoninen, Eero (toim.) Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta. Tampere: Vastapaino, 15–33.
- Juhila, Kirsi (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.
- Kananoja, Aulikki; Lähteinen, Martti & Marjamäki Pirjo (toim.) (2010) Sosiaalityön käsikirja. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Kaski, Markus (toim.), Manninen, Anja & Pihko, Helena (2012) Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro.

Kehitysvammaisten tukiliitto. <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma-> (viitattu 23.1.2016)

Kivistö, Mari (2014) Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen. Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Kuula, Arja (2011) Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519> (viitattu 6.1.2016)

Langer, Carol & Leitz, Cynthia (2014) Applying Theory to Generalist Social Work Practice. Wiley.

Lassander, Maarit, Solin, Pia, Tamminen, Nina & Stengård, Eija (2013) Asiakkaan voimaantuminen mielenterveyspalveluissa. Tarkastelussa WHO:n voimaantumisen indikaattorit. Yhteiskuntapolitiikka, 78 (6), 685–691.

Lastensuojelulaki. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417> (viitattu 6.1.2016)

Laukkanen, Marjo (2010) Vastuullisesti verkossa? Tyttöjen nettikeskusteluja tutkimassa. Teoksessa: Lagström, Hanna, Pösö, Tarja, Rutanen, Niina & Vehkalahti, Kaisa (toim.) Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto, 188–190.

Leppälä, Heli (2014) Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määriteltyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987. Turku: Turun yliopisto.

Malm, Marita; Matero, Marja; Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa (2004) Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WSOY.

Mattus, Marjo-Riitta (2001) Valtaistava ja yhteistyötä avaava haastattelumenetelmä perhelähtöisessä interventiossa. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Maul, Christine A. & Singer, George H.S. (2009) ”Just Good Different Things”. Specific Accommodations Families Make to Positively Adapt to Their Children With Developmental Disabilities. Topics in Early Childhood Special Education, 29 (3), 155 – 170.

- Metteri, Anna (2004) Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. Helsinki: Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry.
- Määttä, Paula (2001) Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena kustannus.
- Nätkin, Ritva & Vuori, Jaana (2007) Perhetyön tieto ja kritiikki. Teoksessa Vuori, Jaana & Nätkin, Ritva (toim.). Perhetyön tieto. Tampere: Vastapaino, 7 – 38.
- Payne, Malcolm (2014) Modern Social Work Theory. 4th edition. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Pietilä, Virve (2014) Kohti vammaispalvelun asiantuntijuutta – aloittelevien sosiaalityöntekijöiden kokemuksia. Jyväskylän yliopisto. Sosiaalityön kandidaatin tutkielma.
- Pietiläinen, Erja (1998) Kokonaisnäkemystä vammaisten lasten palveluihin. Teoksessa Ladonlahti, Tarja, Naukkarinen, Aimo & Vehmas, Simo (toim.) Poikkeava vai erityinen. Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: PS-viestintä, 330 – 340.
- Pietiläinen, Erja & Seppälä, Heikki (2003) Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Pietiläinen, Erja (2015) Vammaispalvelujen käsikirja. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/lapsen-oikeudet> (luettu 28.2.2016.)
- Rantala, Anja (1998) Perhekeskeinen työ varhaisvuosien erityiskasvatuksessa. Teoksessa Ladonlahti, Tarja, Naukkarinen, Aimo & Vehmas, Simo (toim.) Poikkeava vai erityinen. Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: PS-viestintä, 317 - 329.
- Rantala, Anja (2002) Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Raunio, Kyösti (2014) Gradun hyvät käytännöt. https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/65779/gradun_hyvat_kaytannot_2014.pdf?sequence=1 (luettu 28.2.2016.)
- Räty, Tapio (2010) Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Vaasa: Kynnys ry.
- Sipilä, Anita (2011) Sosiaalityön asiantuntijuuden ulottuvuudet. – Tiedot, taidot ja etiikka työntekijöiden näkökulmasta kunnallisessa sosiaalityössä. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto.

Sosiaalihuoltolaki. www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710. Viitattu 6.1.2016.

Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010 – 2015 (2010) Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Suomen YK-liitto (2015) YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja.

http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf. Viitattu 20.3.2016.

Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi.

https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=s_bwjU_MAgA=®ion=s07MBAA=&year=sy4rs87W0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f. Viitattu 30.3.2016.

Tonttila, Tuula (2006) Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Tomasello, Nicole, M., Manning, Amy, R. & Dulmus, Catherine, N. (2010) Family-Centered Early Intervention for Infants and Toddlers With Disabilities. *Journal of Family Social Work*, 13 (2), 163-172.

Valtioneuvoston periaatepäätös kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisen asumisen ja palvelujen turvaamisesta (2012) Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012: 15. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti (2015) Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015:21. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Vammaispalvelulaki. www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380. Viitattu 3.1.2016.

Vammaispalveluasetus. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870759>. Viitattu 3.1.2016.

Vehkakoski, Tanja (1998) Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa Ladonlahti, Tarja, Naukkarinen, Aimo & Vehmas, Simo (toim.) Poikkeava vai erityinen. Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: PS-viestintä, 88 - 102.

Vehmas, Simo (1998) Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen – yksilöön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteiden moraalinen oikeutus. Teoksessa Ladonlahti, Tarja, Naukkarinen, Aimo & Vehmas, Simo (toim.) Poikkeava vai erityinen. Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: PS-viestintä, 103 – 122.

Vehmas, Simo (2014) Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat. Erika. Erityispedagoginen tutkimus- ja menetelmätieto, 1 / 2014, 9 – 12.

Vernerinet. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>. Viitattu 23.1.2016.

Vidén, Sari (2007) Ammattilaisten neuvot vanhemmille. Teoksessa Vuori, Jaana & Nätkin, Ritva (toim.). Perhetyön tieto. Tampere: Vastapaino, 106 – 127.

Virtanen, Juha (2006) Fenomenologia laadullisen tutkimuksen lähtökohtana. Teoksessa Metsämuuronen, Jari (toim.) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: International Methelp, 151 – 215.

Väänänen-Fomin, Marja & Pakarinen, Eine (2007) ”Miksi minulle ei myönnetä lääkärin määräämää vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua”. Teoksessa Kosonen, Elina (toim.) Puheenvuoroja sosiaalityön tulevaisuudesta Itä-Suomessa. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Waldén, Anne (2006) ”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Weisner, Thomas S. (2002) Ecocultural Understanding of Children’s Developmental Pathways. Human Development, 45 (4), 275 - 281.

Weisner, Thomas S. Well-Being, Chaos, and Culture: Sustaining a Meaningful Daily Routine. Evans, Gary W. & Wachs, Theodore D. Chaos and Its Influence on Children’s Development. An Ecological Perspective. Washington DC: American Psychological Association, 211–224.

WHO (2011) World report on disability. World health organization.

WHO (2012) Early Childhood Development and Disability: A discussion paper. World health organization.

Wright, Amy Conley & Taylor, Sarah (2014) Advocacy by Parents of Young Children With Special Needs: Activities, Processes, and Perceived Effectiveness. Journal of Social Service Research, 40, 591-605.

Ylikauma, Pirjo (2009) Everyday Life in the Families of Children with Intellectual Disabilities: the Need for Support and Help with the Family Work. International Journal of Rehabilitation Research, 32 (1), 51 – 52.